

Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of Science HES-SO
en soins infirmiers

HES-SO Valais Wallis Domaine Santé & Travail social

**LE VECU DU CLIENT DEVANT SUIVRE SA
PREMIERE OU DEUXIEME CURE DE
CHIMIOOTHERAPIE EN REGARD DES
INFORMATIONS DONNEES PAR L'INFIRMIERE**

Réalisé par : Mélissa von Arx

En collaboration avec : Ana Luisa Moreira Pires

Promotion : Bachelor 06

Sous la direction de : Madame Marie-Nicole Barmaz

Martigny, le 6 juillet 2009

REMERCIEMENTS

Par ces quelques mots, je remercie toutes les personnes qui ont collaboré à ma recherche et qui ont investi leur énergie pour m'apporter beaucoup de soutien et de motivation.

- Tout premièrement, ma directrice de Travail de Bachelor, Madame Marie-Nicole Barmaz, qui s'est considérablement investie dans ma recherche pour me guider et me soutenir.
- Madame Ariane Ayer et Monsieur Olivier Guillod qui m'ont donné de leur précieux temps et partagé leur savoir sur le thème de la recherche.
- L'oncologue et les deux équipes soignantes pour l'intérêt porté à ma recherche, pour leur collaboration et leur investissement dans la réalisation de celle-ci.
- Les clients interrogés pour avoir accepté de répondre à mes questions avec tant de disponibilité.
- Ma famille et mes proches pour leur soutien, et leur investissement dans la relecture de mon Travail de Bachelor.
- Sans oublier ma collègue, Mademoiselle Ana Pires, pour son soutien dans les moments difficiles et sa collaboration dans le but de mettre nos résultats de recherche en parallèles.

RÉSUMÉ

Cette étude qualitative¹ de type naturaliste² explore la perception des clients en regard de l'information donnée par l'infirmière au début de leur première ou deuxième cure de chimiothérapie. Selon les quatre clients interrogés au cours d'entretiens structurés, les infirmières leur transmettent des informations sur les soins qu'elles effectuent ou vont accomplir. Donner la parole aux clients pour leur permettre d'exprimer leur point de vue par rapport à la situation qu'ils vivent est l'un des rôles clés des soins infirmiers. En agissant ainsi, les infirmières amorcent la construction d'une relation de partenariat avec leurs clients et permettent à ceux-ci de consentir de manière libre et éclairée aux soins et aux traitements.

Mots clés : information, client, consentement libre et éclairé, autonomie, crise, rôle infirmier, chimiothérapie.

¹ « 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. »

LOISELLE, C.-G. ; PROFETTO-McGRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Éditions Du Renouveau Pédagogique ERPI, 2007. 591 p. (p.17)

² « 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. »

Ibid (p.16)

TABLE DES MATIÈRES

1. INTRODUCTION	7
1.1. MOTIVATIONS PERSONNELLES.....	9
1.2. MOTIVATIONS PROFESSIONNELLES	11
1.3. MOTIVATIONS SOCIO-POLITIQUES	12
2. PROJET	13
2.1. QUESTION DE DEPART	13
2.2. OBJECTIFS PERSONNELS D'APPRENTISSAGE	14
3. PROBLEMATIQUE	15
3.1. HISTORIQUE.....	15
3.2. ÉTAT DE LA QUESTION.....	17
3.3. QUESTIONS SPECIFIQUES DE RECHERCHE	22
3.4. MAIS QU'EST-CE QUE L'ONCOLOGIE ?	24
4. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE.....	26
4.1. HYPOTHESES	26
4.2. OBJECTIFS	26
4.3. TYPE DE RECHERCHE	27
4.4. POPULATION.....	27
4.5. OUTILS DE RECOLTE DE DONNEES	29
4.6. PLAN DES ENTRETIENS.....	29
4.6.1. Déroulement des entretiens.....	30

4.7. PRINCIPES ETHIQUES	31
4.7.1. Véracité/Honnêteté	31
4.7.2. Autonomie	31
4.7.3. Fidélité	31
4.7.4. Confidentialité.....	32
4.7.5. Justice	32
5. CADRE CONCEPTUEL	33
5.1. AUTONOMIE	33
5.1.1. L'autonomie vue par Dorothea Orem	36
5.1.1.1. La théorie de l'auto-soin	37
5.1.1.2. La théorie du déficit d'auto-soins	38
5.1.1.3. La théorie du système de soins infirmiers.....	39
5.2. « COPING » ET CRISE.....	41
5.3. L'INFORMATION.....	47
5.3.1. Consentement libre et éclairé.....	52
6. ANALYSE.....	57
6.1. L'ETAT D'ESPRIT DU CLIENT.....	59
6.2. LES ATTITUDES INFIRMIERES ENVERS LES CLIENTS...	69
6.3. L'INFORMATION.....	72
6.4. SYNTHESE PERSONNELLE	82
7. DISCUSSION	83
7.1. INTERPRETATION COMMUNE DES RESULTATS	83
7.2. PROCESSUS INFIRMIER EN REGARD DE L'ANALYSE ...	86
7.3. EVALUATION DES OBJECTIFS ET DES HYPOTHESES...	87
7.4. COHERENCE	90

7.5. TRANSFERABILITE.....	93
8. CONCLUSION	94
8.1. VERIFICATION DES OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE	94
8.2. DIFFICULTES	97
8.3. FACILITES	97
8.4. APPORTS PERSONNELS DE LA RECHERCHE	98
8.5. APPORTS PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE	98
8.6. PROPOSITIONS DE NOUVELLES RECHERCHES	100
9. REFERENCES.....	103
10. ANNEXES	107
Annexe A : lettre d'information pour les clients	107
Annexe B : formulaire de consentement libre et éclairé .	109
Annexe C : grille de l'entretien structuré.....	111

1. INTRODUCTION

Cette recherche s'inscrit dans le cadre de ma formation en soins infirmiers à la HES-SO³ Valais-Wallis de Sion. Elle a pour but l'obtention de mon diplôme en soins infirmiers. Au travers de cette recherche, je vais travailler la compétence cinq du référentiel⁴ de la filière soins infirmiers de la HES-SO, qui est « *contribuer à la recherche en soins et en santé* ». Je vais également développer diverses compétences personnelles et professionnelles, telles que la rigueur, l'analyse, la collaboration et la persévérance.

Accompagnée par un professeur de l'institution de formation, je choisis d'effectuer une recherche empirique et à deux personnes. Ainsi, je peux enquêter sur le terrain auprès d'une population spécifique. Je m'associe à Ana Pires⁵, collègue de classe, pour traiter le « *Rôle de l'infirmière⁶ et ses limites dans le respect du consentement libre et éclairé du client⁷* ». Madame Marie-Nicole Barmaz, responsable de la formation en soins infirmiers, est la directrice de notre Travail de Bachelor.

Au travers de cette recherche, je souhaite émettre certaines pistes d'actions qui peuvent répondre à l'étude publiée à Lausanne en 2007 intitulée « *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen⁸* ». Cette étude met en évidence que la plupart des clients suisses et européens souhaitent être mieux informés sur leur santé et la qualité des soins, et être plus impliqués dans les choix liés à leur propre santé.

³ Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale

⁴ Référentiel de compétence de niveau 3^{ème} année Bachelor en soins infirmiers de la HES-SO. Ce référentiel a été élaboré à partir du livre :

LE BOTERF, G. *Ingénierie et évaluation des compétences*. 4^e édition. Paris : Organisation, 2002.

⁵ 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.

⁶ Tout au long de mon travail, je vais utiliser le terme infirmière pour désigner le genre féminin et masculin, afin de simplifier la lecture.

⁷ Par rapport à la définition du Robert, nous avons choisi le terme client « *Personne qui achète ou requiert des services moyennant rétribution. Les clients d'un médecin.* ». Ce mot est plus adéquat que le nom patient qui signifie « *le malade, la personne qui consulte* » et qui étymologiquement signifie patience.

Tout au long de mon travail, je vais utiliser le terme client pour désigner le genre féminin et masculin, afin de simplifier la lecture.

MORVAN, D. [et al.]. *Le Robert : dictionnaire pratique de la langue française*. Paris : Éditions France Loisirs, 2006. 1891 p.

⁸ BURNAND, B. ; CATHIENI, F. ; PEER, L. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Lausanne : raison de santé 132, 2007. 30 p.

Pour mieux vous guider dans mon travail, je vous présente le plan que je suis :

- Dans ce 1^{er} chapitre « Introduction », je vous décris mes motivations personnelles, les raisons pour lesquelles je souhaite traiter ce sujet et ce qui m'amène à lui. J'argumente ce que cette recherche peut, à mes yeux, apporter aux professionnels de la santé et à moi-même en tant que future infirmière. Je vous présente également mes motivations à développer ce sujet par rapport au contexte socio-politique et sanitaire actuel.
- Dans le 2^e chapitre « Projet », je vous partage les objectifs d'apprentissage que je souhaite atteindre ainsi que ma question de départ. Celle-ci émerge de valeurs personnelles et de situations vécues ou rencontrées lors de mes périodes de formation pratique développées sous le point 1.1. « Motivations personnelles ».
- Dans le 3^e chapitre « Problématique », j'identifie avec ma collègue, la problématique qui oriente notre recherche vers l'oncologie. Ce choix émerge de la revue de la littérature réalisée et de conseils obtenus lors des entretiens exploratoires que nous avons eus avec des professionnels du milieu juridique.
- Dans le 4^e chapitre « Construction de l'objet de recherche », suite à la phase exploratoire, je formule des hypothèses de réponses à la question spécifique de recherche et des objectifs de recherche. J'argumente les raisons pour lesquelles je choisis d'effectuer une recherche qualitative de type naturaliste. Je décris la population sélectionnée pour les entretiens ainsi que la méthode utilisée pour obtenir des informations qui répondent aux objectifs de recherche que je me suis fixée. Je vous partage également les principes éthiques qui guident ma réflexion et ma recherche.
- Dans le 5^e chapitre « Cadre conceptuel », je définis les concepts⁹ sous-jacents à ma question spécifique de recherche dans le but d'analyser les résultats de mes entretiens, dans le 6^e chapitre « Analyse ».
- Dans le 7^e chapitre « Discussion », j'argumente mes résultats en regard de ceux de ma collègue. J'explique les principaux résultats obtenus en relation avec mes hypothèses et objectifs de recherche, le cadre conceptuel et la méthode utilisée pour la récolte des données.

⁹ Les concepts développés sont les suivants : autonomie, « coping » et crise, information.

- Dans le 8^e chapitre « Conclusion », je vous partage les facilités et les difficultés rencontrées lors de la réalisation de ce Travail de Bachelor, ainsi que les apprentissages que celle-ci m'apporte.

1.1. MOTIVATIONS PERSONNELLES

Suite à certaines expériences vécues ou rencontrées lors de mes périodes de formation pratique, je suis très sensible aux informations que les infirmières donnent aux clients. Les raisons pour lesquelles j'apporte autant d'attention font référence à mes valeurs et croyances personnelles basées sur le respect. Je pense que le contenu de l'information et la manière dont celle-ci est apportée au client par l'infirmière peuvent avoir un impact soit positif, soit négatif sur la santé et la façon dont le client va vivre son séjour hospitalier.

L'hospitalisation d'une personne est le plus souvent consécutive à un problème de santé qui l'invalide dans son fonctionnement habituel. Le client hospitalisé passe du statut de personne en santé à celui de malade. Il peut se sentir démuni, sans ressource face à ce changement de rôle. Il se retrouve seul dans un milieu qui lui est inconnu, loin des personnes de confiance et de soutien. Il peut se sentir en situation de « crise », concept développé par différents auteurs notamment par Caplan¹⁰. L'infirmière qui comprend le processus dans lequel se trouve le client peut apporter à celui-ci, le soutien nécessaire et lui transmettre des informations susceptibles de l'aider.

Par sa manière d'accueillir le client et de lui transmettre les informations, l'infirmière joue un rôle important dans la construction du lien de confiance entre elle et lui. Ce lien de confiance est indispensable pour que le client se confie à l'infirmière et pour que celle-ci puisse apporter des ressources et du soutien au client en fonction de ses propres besoins. Selon le Conseil International des Infirmières (CII), « *le partage judicieux de l'information par les infirmières et autres professionnels de la santé est une condition sine qua non de l'établissement de relations franches et empreintes d'esprit de collaboration avec les patients¹¹ et leurs familles ou les proches qui les soignent¹²* ». De plus,

¹⁰ Voir chapitre 5.2 « Coping » et Crise

¹¹ Je garde le terme patient lorsque que je cite des phrases d'auteur afin qu'elles restent authentiques.

Judith Oulton, Directrice générale du CII a déclaré en date du 27 juin 2003 qu'« *une relation infirmière-patient forte favorise un meilleur partage d'informations et permet aux patients d'effectuer les choix de santé qui répondent le mieux à leurs besoins*¹³ ».

Cependant, pour créer un lien de confiance avec le client, l'infirmière doit être à son écoute. Elle doit également respecter ses besoins, tenir compte de ses valeurs et croyances lorsqu'elle lui transmet des informations. Les valeurs et les croyances du client sont le fruit de ses expériences de vie, de ses traits de caractère, de son empreinte culturelle, de son éducation et des gens qui l'entourent. Elles font partie de sa personnalité. Si l'infirmière ne tient pas compte de cela dans les informations qu'elle lui transmet, le lien de confiance sera difficile à établir. La collaboration sera malaisée. L'infirmière aura de la difficulté à apporter au client l'aide, le soutien et les moyens dont il aurait besoin pour recouvrer sa santé.

Une des valeurs personnelles qui me tient à cœur est le respect de l'autre. Cette valeur fondamentale me semble être indispensable à l'infirmière pour qu'elle établisse, avec le client, un lien satisfaisant qui lui permette de lui apporter toutes les informations dont il a besoin pour être sécurisé.

À travers cette recherche, je souhaite découvrir :

- ce qui est décrit dans la littérature en matière d'informations données aux clients par les infirmières ;
- ce que les infirmières considèrent comme important lorsqu'elles vont transmettre des informations à leurs clients ;
- la manière dont les clients perçoivent l'information que les infirmières leur transmettent.

¹² 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)

¹³ Communiqué de Presse du CII. *Les infirmières veulent améliorer l'information des patients sur la santé et les médicaments* [en ligne]. 27.06.2003.

Adresse URL : http://www.icn.ch/PR20_03f.htm (consulté le 09 juillet 2008)

1.2. MOTIVATIONS PROFESSIONNELLES

En octobre 2007, j'ai commencé à mettre par écrit les sujets sur lesquels j'avais envie de travailler. Ils portaient sur la communication soignant/soigné et la prise en soins des clients dans des situations complexes et fréquentes de nos jours, comme par exemple, un client qui ne parle pas français ou un client en surpoids. Au cours de ma réflexion, j'ai pris conscience de l'importance que j'attribue au fait d'ajuster l'offre en soins à chaque client en fonction de son histoire de vie et de ses besoins du moment. Durant mes périodes de formation pratique, je me suis sentie, à plusieurs reprises, démunie pour répondre aux besoins des clients qui ne parlent pas français. Après un temps de réflexion, je me suis rendue compte que j'étais plutôt frustrée de ne pas pouvoir communiquer et prendre en charge les clients parlant une langue étrangère de la même manière que des clients parlant français. Cependant, j'ai conscience qu'il n'est pas possible de comprendre et de parler toutes les langues. L'important est de faire au mieux pour appréhender les besoins des clients et leur transmettre les informations nécessaires. Pour y parvenir, il est souvent possible de faire appel à d'autres professionnels ou interprètes parlant une autre langue ou issus d'une autre culture.

Alors que je pensais que le problème de communication entre soignant-soigné était dû au fait que les protagonistes parlaient deux langues différentes, j'ai été très surprise de voir un client de langue maternelle française en colère avec l'équipe soignante au sujet des informations données par celle-ci. Le client avait l'impression que des éléments relatifs à l'opération qu'il avait subie lui avait été cachés. Face à cette situation, j'ai réalisé que des problèmes de communication peuvent aussi survenir entre personnes parlant la même langue. Ce client était très fâché, voire même en colère, car selon ses dires, il aurait consenti à une opération dont il ne connaissait pas tous les risques encourus. Ce manque de clarté dans l'information est grave à mes yeux. J'ai pris conscience, alors, de l'importance de la transmission des informations aux clients par les soignants. Ces expériences confirment aussi l'importance, pour l'infirmière, de vérifier la compréhension qu'a le client des informations qu'elle lui a données, pour qu'il consente librement et de manière éclairée aux traitements et aux soins qu'elle va lui administrer.

1.3. MOTIVATIONS SOCIO-POLITIQUES

D'un point de vue socio-politique, chercher, recevoir et transmettre des informations devraient être un droit donné à chaque être humain. 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* ». Ce droit appuie une de mes principales valeurs qui est le respect de l'un et de l'autre, et des opinions de chacun.

De plus, le « *code déontologique du CII pour la profession d'infirmière*¹⁴ » de 2005 soutient l'importance de l'information donnée au client par les infirmières. Il stipule comme norme de conduite déontologique à respecter que « *l'infirmière s'assure que l'individu reçoit suffisamment d'informations pour donner ou non son consentement, en pleine connaissance de cause, en ce qui concerne les soins et le traitement qu'il devrait recevoir* ».

Je pense que donner au client une information de mauvaise qualité, inadaptée ou erronée, pourrait diminuer sa confiance en l'équipe soignante. En collaborant moins bien avec elle, il peut ralentir son processus de guérison, augmenter le risque de rechutes ou de complications, allonger le temps d'hospitalisation, ce qui en termes de coût économique pour la société a des conséquences non négligeables.

Ce sujet m'intéresse tout particulièrement car, dans tous les milieux de soins, il est important d'informer les clients. Même si ma recherche est ciblée sur une population spécifique, je pense que les résultats de l'étude sont transférables à d'autres populations. Ainsi, différents professionnels de la santé sont susceptibles d'être intéressés par ce sujet. Cette recherche me permet d'acquérir un savoir que je peux utiliser tout au long de mon parcours professionnel. Je peux adapter ma prise en charge du client en fonction de diverses expériences et des nouveaux savoirs que j'acquiers à travers cette recherche.

¹⁴ Conseil international des infirmières. *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Genève, 2005. 9 p. (p.2)

2. PROJET

2.1. QUESTION DE DEPART

Ma collègue Ana Pires, suite à ses périodes de formation pratique, fût également intéressée à développer le sujet de l'information des clients et de leur consentement aux soins. C'est pourquoi nous avons décidé de travailler ensemble sur cette thématique.

Nous avons commencé par mettre par écrit toutes nos interrogations sur le sujet de l'information du client. Nous avons classé nos questions par groupe et leur avons attribué un titre.

Sur la base de cette réflexion commune, nous avons formulé le thème « Rôle de l'infirmière et ses limites dans le respect du consentement libre et éclairé du client ». Puis, pour cibler nos lectures exploratoires, nous avons rédigé d'innombrables questions de départ. Nous en avons gardé une qui semble être claire et qui décrit nos attentes :

« Comment l'infirmière s'assure-t-elle que les informations dispensées au client capable¹⁵ de discernement permettent à celui-ci de donner son consentement libre et éclairé pour les soins et/ou le traitement qu'il doit subir? »

¹⁵Selon le Robert, « Capable de quelque chose : qui est en état, a le pouvoir d'avoir (une qualité), de faire (quelque chose). Qui a de l'habilité, de la compétence ».
MORVAN, D. [et al.]. *Le Robert : dictionnaire pratique de la langue française*. Paris : Éditions France Loisirs, 2006. 1891 p. (p.230)

2.2. OBJECTIFS PERSONNELS D'APPRENTISSAGE

Suite à la formulation de ma question de départ, je me suis fixée divers objectifs d'apprentissage qui vont me permettre de réaliser cette recherche :

- Par les lectures exploratoires, identifier et examiner les lois suisses, les principes éthiques, la déontologie infirmière, et les diverses études relatives au droit à l'information du client en vue de son consentement libre et éclairé.
- Reconnaître l'importance de la relation soignant-soigné et de la collaboration interdisciplinaire pour l'obtention du consentement libre et éclairé du client.
- Définir et argumenter les critères nécessaires à une information de qualité pour le consentement libre et éclairé du client aux soins et aux traitements.
- Acquérir des capacités de synthèse et d'analyse en argumentant les données recueillies auprès des clients à l'aide du cadre conceptuel créé.
- Auto-évaluer la méthode utilisée pour réaliser ma recherche en soins infirmiers.
- Critiquer de manière distanciée le processus qui m'a permis de répondre à la question de départ.

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^e 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 de notre sujet de recherche¹⁶.

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

3.1. HISTORIQUE

En France, avant la loi du 21 décembre 1941¹⁷, les patients¹⁸ 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

¹⁶ Voici, à ce stade de la recherche, les mots-clés de notre sujet : rôle infirmier, information au client et consentement libre et éclairé.

¹⁷ Les propos de ce paragraphe sont inspirés de : CLEMENT, J.-M. *Les droits du patient*. Recherche en soins infirmiers [en ligne]. 1998, No 55, p.4-8.

Jean-Marie Clément est directeur pédagogique de l'Association pour la Promotion du Droit Hospitalier de L'Économie 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^{ème} journée infirmière de Vendée, le 12 mars 1998.

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

¹⁸ À cette époque le terme patient était plus approprié étant donné son rôle passif dans la prise de décision.

l'inviolabilité de sa personne¹⁹, l'accent est mis sur la collaboration soignant-soigné.

En Suisse, en référence à l'office fédéral de la santé publique²⁰ (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 Orem²¹, 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*²² ». 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

¹⁹ Selon l'encyclopédie Encarta : l'inviolabilité de la personne signifie « *interdire tous les actes qui portent atteinte à la personne à travers son corps, parce que ceux-ci sont réalisés indépendamment de la volonté de la personne.* »
Collection Microsoft Encarta 2005 [DVD]

²⁰ 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)

²¹ 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* ».

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

²² KAPPELI, S. *Le patient « responsable » à l'épreuve de la réalité*. Soins infirmiers, 03/2009 (p.40-41)

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 désigné comme étant « le client autonome », coproducteur autodéterminé de sa santé. Dès le début du 21^e siècle, 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*²³ », 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 mémento²⁴ 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 jurisprudence²⁵ 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

²³ VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 24-34.

²⁴ THOMAS-TINOT, G. *Comment bien informer le patient : Mémento à l'usage des professionnels de santé*. 1^{ère} édition. Paris : éditions Sorman, 2007. 94 p.

²⁵ 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)

Ayer, doctoresse en droit, avocate, vice-présidente de la commission de surveillance des professions de la santé et des droits des patients²⁶. 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'information, 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* »²⁷, 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 santé²⁸ ;
- 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

²⁶ 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.

²⁷ BURNAND, B. ; CATHIENI, F. ; PEER, L. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Lausanne : raison de santé 132, 2007. 30 p.

²⁸ Les personnes concernées sont des politiciens, des assureurs-maladie, des prestataires de soins (médecins, infirmières, praticiens de médecines alternatives, etc.), des organisations de clients et des journalistes.

partagé le désir 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 enjeux²⁹ 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 et 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.

²⁹ 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*³⁰ » 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.

À 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 ses proches ;
- en donnant l'information dans un lieu propice, sans éléments perturbateurs³¹.

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 le médecin et celles données par l'infirmière. L'article « *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation*³² » de 2002, nous fait comprendre que

³⁰ 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.

³¹ Par lieu propice sans éléments perturbateurs nous entendons : un lieu calme qui favorise la discussion entre l'infirmière et le client et sans qu'ils soient dérangés par de tierces personnes ou appareils électroniques tel que le téléphone, la télévision, les sonnettes du service.

³² 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.

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 ou peu 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 de l'avenir, l'article « *Prothèse totale de la hanche et information au patient*³³ » 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*³⁴ », article publié dans le « *Bulletin des médecins suisses* » en 2004. En revanche, nous n'avons trouvé aucun document similaire relatif au rôle infirmier.

Pour vérifier nos constats, nous avons contacté monsieur Olivier Guillod, directeur de l'Institut de droit de la santé et enseignant en droit à l'Université de Neuchâtel³⁵. Suite à l'entretien téléphonique du 19 août 2008, il nous a confirmé

Laurence Raffin est cadre infirmier dans un service de réanimation. Cette recherche a été réalisée dans le cadre du diplôme de cadre de santé.

³³ 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.

³⁴ 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. ; SOUTOUL, E. ; WOLF, M. *Droit à l'information et consentement aux soins*. Gestions hospitalières [en ligne]. 2005, vol.442, p.14-18. Adresse URL : <http://www.bdsp.tm.fr/>

³⁵ Monsieur Olivier Guillod est également membre de la Société Suisse d'Éthique Biomédicale, des Juristes Progressistes Neuchâtelois, de l'American Society of law and Medicine, de l'International Society of Family Law, de l'Institut d'Économie 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.

par un e-mail³⁶ 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 soins.

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.

Ana Pires oriente ses recherches sur l'information que les infirmières donnent aux clients, alors que je me concentre sur ce que les clients en retiennent et leurs besoins.

3.3. QUESTIONS SPECIFIQUES 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. 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

³⁶ 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" ».

reçues. Nous avons décidé que chacune de nous se concentre sur un aspect du problème et élabore une question de recherche spécifique.

Ma collègue, Ana Pires, va traiter des informations que les infirmières souhaitent transmettre aux clients lors de leur première ou deuxième cure de chimiothérapie³⁷ :

**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 ? »**

Quant à moi, j'ai choisi de traiter la manière dont le client a perçu l'information donnée par l'infirmière lors de sa première ou deuxième cure de chimiothérapie. La question spécifique de recherche que je pose est :

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

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. Après lui avoir présenté notre projet, elle a accepté que nous interrogiions 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.

³⁷ PIRES, A. *Rôle infirmier dans l'information au client devant vivre sa première ou deuxième cure de chimiothérapie*. Charrat, 2009. 120 p.

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'évènements 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 Médicale³⁸ (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.

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 selon la classification histologique de la tumeur, propose un traitement curatif ou palliatif³⁹ au client. Divers traitements tels que la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et 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 médecine⁴⁰, la chimiothérapie est une thérapeutique par laquelle des substances chimiques sont administrées par

³⁸ SSOM-Société Suisse d'Oncologie Médicale [en ligne].

Adresse URL : <http://www.sgmo.ch/franz/interne/documents.php> (consulté le 7 octobre 2008).

³⁹ 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 sans maladie tumorale active et la qualité de vie.

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

⁴⁰ DELAMARE, J. [et al.]. *Dictionnaire illustré des termes de médecine*. Paris : Maloine, 2004. 1046 p.

voie orale ou intraveineuse, en particulier au cours des maladies infectieuses et des cancers.

Dans le livre « *Médecine et soins infirmiers*⁴¹ », la chimiothérapie est définie comme une administration de substances naturelles ou synthétiques en vue de ralentir, voire de 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 médicaments, elle est administrée soit dans une unité de soins ambulatoire, soit lors d'une hospitalisation dans un service d'oncologie, et occasionnellement à domicile⁴².

⁴¹ SCHÄFFLER, A. ; MENCHE, N. *Médecine et soins infirmier*. Paris : Maloine, 2000. 442 p. (p.301)

⁴² Nos propos sur l'oncologie et la chimiothérapie sont le résultat de nos connaissances acquises lors du module d'oncologie (M2007), datant de mars et avril 2008.

Ils sont également inspiré de : Espace Cancer CHUV Lausanne [en ligne].

Adresse URL : [http:// www.espacecancer.chuv.ch](http://www.espacecancer.chuv.ch) (consulté le 24 avril 09)

Dans la rubrique la maladie et les traitements- la chimiothérapie (mise à jour le 26 février 09)

4. CONSTRUCTION DE L'OBJET DE RECHERCHE

Ma question de recherche étant formulée, je rentre dans la construction de l'objet de recherche. Ce chapitre a pour but d'expliquer et d'argumenter le choix de ma démarche méthodologique pour la récolte des données auprès des participants.

4.1. HYPOTHESES

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

La première :

- Le contexte dans lequel l'infirmière en oncologie donne les informations ainsi que la qualité et la quantité de celles-ci, 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 client pour donner son consentement libre et éclairé au traitement de chimiothérapie administré.

4.2. OBJECTIFS

Pour vérifier ces deux hypothèses, je formule trois objectifs de recherche. À la fin de cette étude, j'aurai :

- analysé la perception qu'ont les clients interrogés sur l'information donnée par les infirmières ;
- évalué si l'information que le client a reçue de l'infirmière en oncologie lors de sa première ou deuxième cure de chimiothérapie tient compte de ses connaissances antérieures ;
- avec ma collègue, mis en parallèle et interprété 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 différents éléments de la perception des clients, de l'information donnée par l'infirmière en vue d'obtenir leur 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 sa personnalité et chaque client perçoit cette information également selon sa façon d'être.

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.

4.4. POPULATION

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

Pour déterminer la population interrogée, j'ai fixé quatre critères d'inclusion :

- interroger uniquement les clients qui comprennent et parlent le français ;
- ceux qui lisent et comprennent l'information écrite de la recherche (annexe A) ;
- ceux qui signent le formulaire de consentement libre et éclairé à la recherche (annexe B) ;
- et ceux qui effectuent une première ou deuxième cure de chimiothérapie.

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

Mon échantillonnage est non probabiliste⁴³ et de type « *boule de neige*⁴⁴ ». Pour interroger les clients, nous devons recevoir l'autorisation de la

⁴³ LOISELLE, C.-G. ; PROFETTO-McGRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Éditions Du Renouveau Pédagogique ERPI, 2007. 591 p. (p.267) :

commission d'éthique. Dès que nous la recevons, nous collaborons 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. À ce moment là, ma collègue prend contact avec l'infirmière cheffe du service afin de fixer un rendez-vous pour un entretien et pour connaître le nom de l'infirmière qui va s'occuper du client et participer à l'étude. Ma collègue profite de cet entretien pour demander à l'infirmière à quel moment je peux m'entretenir avec le client, et m'en informe.

J'interroge cinq clients et ma collègue cinq infirmières. En interviewant les clients, je recueille le vécu de l'information donnée par l'infirmière au début de la prise en charge dans le service. Ils sont les seuls à pouvoir évaluer si les infirmières leur donnent des informations similaires ou différentes de celles données par le médecin et s'ils se sentent en confiance durant l'administration du traitement.

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.

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

⁴⁴ Selon DEPELTEAU, F. *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles : éditons 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. »

4.5. OUTILS DE RECOLTE DE DONNEES

Pour récolter des données, je définis deux critères essentiels :

- Élaborer un questionnaire qui ne dépasse pas 20 à 30 minutes étant donné la journée difficile du client.
- Élaborer un questionnaire qui me permet d'obtenir des réponses claires et précises aux questions posées.

Pour pouvoir réaliser des entretiens structurés, je construis une grille d'entretien (annexe C). A partir des hypothèses de recherche, je formule des objectifs de recherche. Puis, j'élabore des questions générales et des relances en lien avec le cadre conceptuel⁴⁵ choisi.

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, j'interroge une connaissance qui a vécu une chimiothérapie complète et qui est en période de rémission.
- Ma collègue interroge une infirmière qui travaille dans un service d'oncologie ambulatoire d'un hôpital autre que celui où l'on réalise nos entretiens. Lors de ce pré-test, elle obtient les résultats escomptés. Elle n'apporte aucun réajustement à sa grille d'entretien.

4.6. PLAN DES ENTRETIENS

Suite à l'accord donné par la commission d'éthique d'effectuer mes entretiens auprès des clients, ma collègue et moi-même sollicitons la collaboration de trois médecins oncologues travaillant sur deux lieux 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

⁴⁵ Développé dans le chapitre 5 « Cadre conceptuel »

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 pas de nouveaux 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 suivante :

- D'abord ma collègue 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 je m'entretiens avec le client concerné afin d'évaluer sa compréhension des informations reçues le matin, ma collègue 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

Les entretiens concernent tous une première cure de chimiothérapie du client. Leur durée moyenne est de dix à vingt minutes, temps inférieur à ce que nous avons prévu. Les clients sont attentifs à mes questions, ils y répondent de suite. Les propos sont audibles et facilement retranscrivables. Le contenu de leurs réponses est en lien avec les questions posées. Pour vérifier si mes questions sont compréhensibles, je demande aux clients, à la fin des entretiens, si celles-ci sont claires. Ils me répondent que oui. Les quatre premiers entretiens se sont bien déroulés. En revanche pour le cinquième, j'ai pris la décision, en accord avec la cliente, de stopper l'entretien et de ne pas prendre en considération ses réponses lors de l'analyse des données. Étant de langue étrangère et parlant peu le français, elle a de la difficulté à répondre objectivement à mes questions. Ayant enregistré les entretiens, je retranscris à l'ordinateur les dires des clients dans les jours qui suivent chacun d'eux.

4.7. PRINCIPES ETHIQUES

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 information (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. À 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 clients à la recherche est volontaire. Elle fait suite aux explications données par l'oncologue au sujet de l'étude que je souhaite mener.

Un formulaire de consentement (annexes B) comprenant des renseignements sur l'objet de l'étude est signé par le client. Il est stipulé dans le formulaire de consentement que chaque client est en droit de se retirer à tout moment de la recherche et dans ce cas, les informations qu'il fournit ne sont plus utilisées pour l'étude. C'est ce que je mets en application avec le renoncement de la 5^e personne interrogée.

4.7.3. Fidélité

Les verbatims des clients interrogés sont retranscrits mot pour mot pour garder le sens de leur propos.

4.7.4. Confidentialité

Afin que l'identité des participants ne soit pas révélée, 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 du client.

Lorsque le Travail de Bachelor sera terminé et validé, tous 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 s'est faite par le médecin oncologue, selon des critères, décrit au point 4.4. « Population », répondants à l'objet d'étude et non par affinité.

5. CADRE CONCEPTUEL

Pour analyser les réponses obtenues de la part des clients, je me réfère à divers concepts qui découlent de ma question de départ, ainsi que de ma question spécifique de recherche. Je vous présente, ci-après, l'autonomie, la crise, l'information, ainsi que le consentement libre et éclairé du client.

5.1. AUTONOMIE

Selon le « *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*⁴⁶ », étymologiquement l'autonomie signifie « *la condition d'une personne ou d'une collectivité qui détermine elle-même la loi à laquelle elle se soumet* ».

Autonomie⁴⁷ 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 et indépendante, 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 Kant⁴⁸, l'autonomie est à la fois le fondement des devoirs éthiques et la raison première du respect dû au genre humain. Selon la célèbre citation de Kant « *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. Il n'est pas adéquat de les « chosifier » afin de servir aux fins des autres personnes.

Dans la brochure « *L'éthique dans la pratique des soins*⁴⁹ », de 2003, l'ASI définit l'autonomie de toutes personnes comme étant « *la capacité de définir ses objectifs personnels et d'agir en conséquence. Elle implique liberté*

⁴⁶ LALANDE, A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : Éditions Quadrige, PUF, 2002. (p. 101)

⁴⁷ Ces informations sont tirées d'un document pdf créé par l'université de Genève.

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

⁴⁸ Emmanuel Kant (1724-1804) : philosophe allemand, fondateur de la philosophie critique, qui a été à l'origine d'une véritable « révolution copernicienne » en philosophie. Collection Microsoft Encarta 2005 [DVD]

⁴⁹ SBK-ASI, Association Suisse des Infirmières et infirmiers. *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne, 2003. 40 p.

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 ». 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 ;
- une collaboration et une 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*⁵⁰ » 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-même 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, l'autonomie 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.

⁵⁰ SBK-ASI. *Normes de qualité pour les soins et l'accompagnement des personnes âgées*. Berne, 1994. 20 p.

Philippe Svandra⁵¹, dans son livre « *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*⁵² » 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.

Cependant, 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*⁵³ » de février 1999 concernant le principe éthique de l'autonomie reprend les 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.

⁵¹ 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.

⁵² SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p. (p.124)

⁵³ ROTH, H. ; ZIERATH, M. *L'éthique dans les soins infirmiers*. SBK-ASI, février 1999. (p. 8)

5.1.1. L'autonomie vue par Dorothea Orem⁵⁴

Ma collègue et moi-même avons choisi la théorie de soins infirmiers de Dorothea Orem⁵⁵ car elle illustre la place que doit avoir le client dans les soins, ainsi que le rôle de l'infirmière dans le respect de l'autonomie du client. L'ayant couramment utilisée au cours de notre formation en soins infirmiers, cette théorie est celle que nous connaissons le mieux. Étant une des théories⁵⁶ de soins utilisée au sein des hôpitaux du Réseau Santé Valais (RSV), notamment par l'intermédiaire de « Phoenix⁵⁷ », 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.

Dans son livre « *Soins infirmiers : Les concepts et la pratique* », Dorothea Orem présente son concept des soins infirmiers. Pour elle, la personne est un tout unique qui fonctionne biologiquement, symboliquement et socialement (un être bio-psycho-social intégré), qui est aussi en relation avec son environnement et qui doit faire face aux changements 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. Orem définit l'auto-soin 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*⁵⁸. »

⁵⁴ Tout ce qui est décrit sous ce point est tiré de documents de cours se référant à :

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.

KEROUAC, S. [et al.]. *La pensée infirmière*. 2^{ème} édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.

⁵⁵ 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* ».

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

⁵⁶ Une théorie est un ensemble cohérent de concepts, de propositions et de définitions qui vise à décrire, à expliquer ou à prédire des phénomènes.

FORTIN, M.-F. *Fondements et étapes du processus de recherche*. Québec : Éditions Chenelière Éducation, 2006. (p.12)

⁵⁷ « Phoenix » est un dossier de soins informatisé.

⁵⁸ 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.

KEROUAC, S. [et al.]. *La pensée infirmière*. 2^{ème} édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.

Pour elle, le soin est la capacité d'exercer ses auto-soins (self-care), et les soins infirmiers sont une aide apportée à une personne pour lui permettre d'accomplir les auto-soins et atteindre une autonomie maximale. Les soins infirmiers sont donc un processus pensé, organisé, contrôlé, dirigé vers un but. La théorie de l'auto-soin postule que les individus et les groupes humains, depuis le début de l'humanité, ont reconnu des moyens et ont posé des actions délibérées pour préserver leur vie, leur santé et leur bien-être.

Dorothea Orem a organisé sa théorie des soins infirmiers autour de :

- la théorie de l'auto-soin ;
- la théorie du déficit d'auto-soins ;
- la théorie du système de soins infirmiers.

5.1.1.1. La théorie de l'auto-soin

Six postulats la définissent, soit :

- *« une action entreprise par l'individu afin de maintenir la vie, la santé et le bien-être de sa personne et celle de ses dépendants ;*
- *une action acquise ou apprise, et non innée ;*
- *une action reliée au contexte socioculturel ;*
- *une action volontaire ou délibérée ;*
- *une action qui découle d'une exigence, soit ressentie par l'individu, soit observée par une autre personne ;*
- *une action qui découle de la responsabilité de l'individu⁵⁹ ».*

Cette théorie voit l'individu comme un être qui a des capacités et des limites pour satisfaire trois types de nécessités d'auto-soins.

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 ;*

⁵⁹ Ibid

- *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 normal⁶⁰ ».*

Les deux nécessités d'auto-soins développementales :

- *« 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 humain⁶¹ ».*

Les six catégories de 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 personnel⁶² ».*

5.1.1.2. La théorie du déficit d'auto-soins

Elle 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

⁶⁰ Ibid

⁶¹ Ibid

⁶² Ibid

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 des 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 ;
- l'orientation socioculturelle,
- les ressources disponibles, y compris le temps à disposition⁶³. »

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'engager⁶⁴. »

5.1.1.3. La théorie du système de soins infirmiers

Elle 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 santé⁶⁵. »

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

Orem a défini trois systèmes de soins infirmiers :

- Le « système totalement compensatoire » 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 de l'auto-soin pour le client, compense ses déficits et l'assiste. Dans ce système, le client accomplit quelques actions d'auto-

⁶³ Ibid

⁶⁴ Ibid

⁶⁵ Ibid

soins, adapte sa capacité d'auto-soins et accepte les soins et l'assistance de l'infirmière.

- *Le « système de soutien et d'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.

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 ;*
- *enseigner⁶⁶ ».*

Pour effectuer une démarche de soins, l'infirmière commence par recueillir des données sur le client et sa famille afin d'obtenir les renseignements dont elle a besoin pour orienter ses interactions et sa communication avec le client. Ces informations lui sont nécessaires pour déterminer, avec le client, les systèmes d'auto-soins qu'il utilise habituellement. Ils vont ensemble, identifier les facteurs de conditionnement fondamentaux qui affectent la valeur de l'exigence d'auto-soins thérapeutiques du client ainsi que ses capacités et ses limitations d'engagement dans ses auto-soins. Ce processus permet à l'infirmière d'analyser la situation du client, de définir des diagnostics⁶⁷ infirmiers et de définir, avec le client, le mode d'assistance, dont il a besoin pour retrouver son autonomie. L'infirmière doit vérifier avec le client que lui et les membres de sa famille connaissent ses capacités d'auto-soins, ainsi que le rôle de chacun dans la dispense des prestations continues des soins. Suite à l'identification d'objectifs communs, l'infirmière planifie des interventions de soins qui visent l'autonomie du client. Elle évalue ses interventions et propose, si nécessaire, des réajustements, voire un nouvel objectif de soins ou de nouvelles interventions.

⁶⁶ Ibid

⁶⁷ Le diagnostic infirmier est la formulation d'un problème de santé réel ou potentiel, de son étiologie et des manifestations cliniques qu'il engendre.

5.2. « COPING » ET CRISE

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

« D'après Caplan (1964) l'individu est constamment confronté à la nécessité de résoudre des problèmes, afin de préserver son équilibre⁶⁸. » Lorsqu'une personne perçoit un événement stressant, elle va mobiliser ses ressources afin d'y faire face. Toutefois, lorsque sa capacité de résolution de problème n'est pas suffisante, la crise s'installe.

Bruchon-Schweitzer Marilou et Dantzer Robert expliquent, dans leur livre « Introduction à la psychologie de la santé⁶⁹ », la manière de s'adapter à des situations difficiles. Lorsqu'un problème⁷⁰ se présente, trois aspects sont à considérer pour évaluer son importance : son intensité, son étendue et sa durée. Il est possible ainsi de déterminer la quantité d'énergie nécessaire pour s'adapter à ce changement.

La perception d'un problème par le client dépend de ses expériences passées, de ses valeurs, de ses ressources internes et externes ainsi que d'autres variables présentes, à un moment précis, dans la vie d'une personne. Le client utilise ses ressources physiques, intellectuelles, émotionnelles, sociales et spirituelles pour faire face au problème.

Grâce à des stratégies inconscientes et conscientes nommées le « coping », le client peut s'ajuster à une situation perçue comme difficile. Lorsqu'un client est confronté à un problème réel ou imaginé qui perturbe son bien-être physique et psychologique, alors il doit trouver lui-même une réponse face à cet événement stressant.

Dans un premier temps, le client va réaliser une évaluation primaire de la situation. Il va analyser ce qui est en jeu dans cette situation. Si le client a le sentiment de perdre quelque chose ou que la situation semble menaçante, des émotions négatives, telles que la honte, la colère ou la peur, vont survenir. Cependant, s'il perçoit la situation comme un défi, des émotions positives, telles que l'euphorie, la passion, vont être déclenchées par la situation.

⁶⁸ AGUILERA, D. C. *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Paris : InterEditions, 1995. (p.71)

⁶⁹ BRUCHON-SCHWEITZER, M. ; DANTZER, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. 1^{ère} édition. Paris : PUF, 1994.

⁷⁰ ou une situation difficile ou anormale

Dans un deuxième temps, le client va s'interroger sur ce qu'il peut faire pour remédier à la perte, prévenir la menace ou obtenir un bénéfice.

Pour faire face à un problème, le client va utiliser des mécanismes de défense qui sont le plus souvent des réactions inconscientes. Ils vont lui permettre d'alléger son quotidien et de le rendre plus viable. La réalité va en être modifiée de telle sorte qu'elle soit plus acceptable à ses yeux. Les divers mécanismes de défense sont:

- **Le refoulement** qui a pour but de rejeter les désirs, les pensées, les souvenirs et les sentiments inavouables dans l'inconscient.
- **La projection** permet de garder l'image de soi intacte en déplaçant ses propres besoins, désirs, sentiments, pensées inavouables à ses propres yeux sur une autre cible.
- **Le déni** a pour but d'exclure de la pensée un sentiment ou une situation insupportable.

Patrice Guex⁷¹, psychologue à Lausanne, explique que le déni correspond à un fonctionnement pathologique de la personnalité. Il trouve plus approprié d'utiliser le terme dénégaration qui signifie le refus ou la minimisation de la réalité des choses. Il explique que les clients cancéreux dénie rarement la réalité des choses, mais ils préfèrent ne pas en parler ou ne pas l'affronter immédiatement pour se donner le temps de s'y adapter.

Bruchon-Schweitzer Marilou et Dantzer Robert expliquent les autres mécanismes inconscients de défense de la manière suivante :

- **L'identification** correspond à l'adoption d'un comportement et d'une manière d'être d'une autre personne que le client a choisi comme modèle.
- **La rationalisation** est une tentative d'expliquer certains désirs, besoins,... à l'aide de motifs autres que les raisons véritables, dans le but de les rendre plus acceptables à ses propres yeux. Elle permet de définir un but et de donner un sens à la maladie.
- **La formation réactionnelle** est le fait d'adopter un comportement à l'opposé de ses sentiments ou désirs véritables sans s'en rendre réellement compte.

⁷¹ GUEX, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. (p.28)

- **La sublimation** consiste en la transformation de certains désirs, besoins,... en activités acceptables.
- **La compensation** est observée comme un investissement dans un domaine pour compenser l'aspect dans lequel le client se sent déficient.
- **La régression** est l'adoption de comportements associés à des stades antérieurs de développement lorsque le client se trouve dans une situation de frustration ou de menace.
- **Le déplacement** consiste à déplacer un sentiment (l'agressivité) sur un substitut neutre (un coussin).
- **L'isolation** est le fait de rattacher une émotion à une situation, un souvenir,... et l'exclure de la conscience.

La connaissance de ces mécanismes de défense peut aider l'infirmière à mieux comprendre et repérer la défense d'un client. Elle doit également savoir que ceux-ci ne sont pas statiques et peuvent varier selon l'état du client.

Parfois les stratégies de « coping » peuvent être inefficaces et même affecter la santé physique du client de quatre 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 ;
- s'il poursuit un but basé sur une perception distordue de la réalité ;
- ou s'il utilise des stratégies d'adaptation peu appropriées 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 Wright⁷², 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* ».

⁷² WRIGHT, B. *La crise : manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. St. Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p. (p.2-3)

crise⁷³ ». La crise est une période aiguë qui survient chez toutes les personnes 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 croissances 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*⁷⁴ ». Il explique que la crise permet la maturation, la remise en question de l'individu. Elle donne la possibilité de changer à celui qui y est confronté.

Salvatore Virgillito⁷⁵, infirmier aux HUG⁷⁶, met en évidence dans son document⁷⁷ de 2006 traitant la crise, que celle-ci suit un processus : la personne passe d'un état d'équilibre à un état de vulnérabilité⁷⁸, puis à un état de crise⁷⁹. Dès qu'une solution à son problème est trouvée, l'individu peut revenir à l'état d'équilibre.

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*⁸⁰ ».

Il décrit quatre stades de la crise⁸¹. Comme nous les trouvons adaptés, nous allons les illustrer pour le contexte de l'oncologie :

- Au 1^{er} 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 cancer⁸², il est en état de choc, le client se

⁷³ Ibid (p.2)

⁷⁴ KOCHER, M. *La relation, source de vie et facteur de guérison*. Soins infirmiers, 08.2008. 84 p. (p.47)

⁷⁵ Infirmier spécialiste clinique du service d'accueil d'urgence et de liaison psychiatrique du département psychiatrique du Dr Bara Ricou aux HUG.

⁷⁶ Hôpitaux Universitaires de Genève

⁷⁷ 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)

⁷⁸ La personne rencontre des obstacles qui l'empêchent de maintenir son état d'équilibre, elle a épuisé son répertoire de solutions habituelles et elle ne sait plus quoi faire pour se sentir bien.

⁷⁹ Il définit la crise comme un état de déséquilibre intense.

⁸⁰ TOWNSEND, M.-C. ; adaptation française AUDET, P. ; avec la collaboration de BUISSON, S. [et al.]. *Soins infirmiers: psychiatrie et santé mentale*. Montréal : ERPI, 2004.

⁸¹ Ibid (p.4-6)

⁸² Tout au long de notre travail, j'utilise le terme cancer au singulier mais il représente plusieurs maladies.

trouve dans l'impossibilité de croire ce qui lui arrive. Il est anxieux et met en place des mécanismes de défense pour affronter cette situation nouvelle pour lui.

- Au 2^{ème} stade, l'individu est face à un processus de résolution de problème inefficace. Face à un sentiment d'impuissance, il essaie d'avancer selon sa propre 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 maladie mais avance avec incertitude, par tâtonnement, car il présente un fort désir de remédier à cette situation.

- Au 3^{ème} 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 du problème, soit sombrer dans le désespoir en raison de l'échec de ses stratégies d'adaptation.

- Au 4^{ème} 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*⁸³ ».

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

⁸³ Ibid (p.6)

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 réintégration sociale du client, elle doit veiller à ce qu'il puisse maintenir des liens sociaux⁸⁴.

Bob Wright explique que l'infirmière peut aider le client à trouver des ressources en étant empathique avec lui, en l'écouter et en le confrontant à ses sentiments. « *Le partage et l'exploration des sentiments associés à la crise peuvent fournir une meilleure compréhension des réactions et des comportements*⁸⁵ ». L'infirmière peut intervenir auprès du client :

- en lui apportant de la sécurité ;
- en clarifiant avec lui les événements afin qu'il les perçoive de manière réaliste ;
- en le soutenant s'il se sent sans ressource ou isolé ;
- en l'aidant à organiser ses pensées pour rétablir l'équilibre psychologique et se concentrer sur le problème immédiat ;
- en suggérant des priorités et en explorant les mécanismes d'adaptation qu'il utilise s'il est dans l'impossibilité de contrôler ses émotions ou s'il est désorganisé dans sa tête.

Le but est de réduire les risques de dégâts en aidant le client à trouver en lui-même les ressources nécessaires pour faire face à la difficulté à laquelle il est confronté.

⁸⁴ Nos propos sont inspirés de : BIOY, A., BOURGEOIS F., NEGRE I. *Communication soignant-soigné, repères et pratiques*. IFSI, formation paramédicale. Saint Germain du Puy (France) : Bréal, 2003. 143 p.

⁸⁵ WRIGHT, B. *La crise : manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. St. Hyacinthe :Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p. (p.8-10)

5.3. L'INFORMATION

Informar le client signifie le considérer comme une personne à part entière, capable de prendre des décisions concernant sa personne, ainsi qu'une part active à son processus de guérison. Informer est signe de respect de la dignité et de l'autonomie du client.

Fondamentalement, à travers le monde, tout être humain a des droits et des devoirs. Il en est de même pour les clients. 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*⁸⁶ ». Par extension, les clients des milieux de soins devraient bénéficier de ce même droit, celui d'être informé. Pour ma collègue et moi-même, informer est l'action d'apporter des connaissances et des renseignements à autrui.

La révision d'octobre 2005 de la « *Déclaration de Lisbonne de l'Association Médicale Mondiale sur les Droits du Patient*⁸⁷ », dont la Suisse fait partie, relève que le client a le droit d'être renseigné sur sa 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.

Il est cité dans la « *Charte européenne des droits du patient*⁸⁸ », 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

⁸⁶ 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 (consulté le 26 avril 2009)

⁸⁷ 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)

⁸⁸ 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 (consulté le 12 août 2008)

bilatéraux⁸⁹ concernant le respect de cette charte, il nous semble important de considérer dans notre 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*⁹⁰ », du 18 avril 1999 (Etat le 1^{er} 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 de mouvement*⁹¹ ». Cette loi met bien l'accent, pour les professionnels de la santé, sur l'importance d'informer le client pour qu'il puisse choisir de manière libre et éclairée d'accepter ou non les traitements et les soins proposés.

La loi sur la santé n'est pas fédérale ; elle est rédigée pour chaque canton. La loi valaisanne sur la santé⁹² (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;
- 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*⁹³ », datant de 2005, a été 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*

⁸⁹ Confédération Suisse. *Accord bilatéraux Suisse- UE* [en ligne]. 2004-2009.

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

⁹⁰ Confédération suisse. *Constitution fédérale de la Confédération suisse* [en ligne]. 2008

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

⁹¹ Ibid.

⁹² 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)

⁹³ SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22 p. Cette brochure est utilisée dans les cantons de Berne, Fribourg, Jura, Neuchâtel, Valais et Vaud.

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 traitement⁹⁴. »

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 aux traitements 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 ;
- et en cas d'urgence, l'information peut lui être donnée ultérieurement.

L'information s'adresse uniquement au client⁹⁵. 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. Dans l'article « *Information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer*⁹⁶ » de 2001, il est expliqué 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 maladie⁹⁷ ».*

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 la famille. Dans la brochure « *L'éthique dans les soins infirmiers* » de février 1999, l'ASI met en évidence que l'infirmière « *soutien 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 traitement⁹⁸ ».*

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,

⁹⁴ Ibid.

⁹⁵ Cette information concerne aussi la famille, mais avec l'accord du client ou lorsque celui-ci est dans un état critique et qu'il ne peut pas prendre de décision éclairée le concernant.

⁹⁶ 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.

⁹⁷ Ibid

⁹⁸ SBK-ASI, Association Suisse des Infirmières et infirmiers. *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne, 2003. 40 p.

les traitements administrés ainsi que leurs principaux effets. Elles permettent de répondre aux diverses interrogations ou aux doutes du client afin d'obtenir son consentement libre et éclairé aux soins proposés.

Selon le CII⁹⁹, 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*¹⁰⁰ » que « *pour chaque soin, l'infirmier¹⁰¹ 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 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 de la manière suivante. Elle informe le client sur le déroulement de son séjour, l'organisation journalière des soins, la maladie, les examens à effectuer, les produits administrés et les moyens ou ressources qu'il peut utiliser pour faire face aux effets négatifs de la chimiothérapie. Par sa présence continue auprès du client, l'infirmière exerce un rôle primordial de soutien et d'écoute. Le client peut partager avec elle ses craintes, ses peurs et ses besoins physiques, psychiques et spirituels. Comme Dorothea Orem 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, les infirmières doivent la délivrer dans un lieu adapté et à un moment propice¹⁰², au cours d'un entretien individuel. Ses propos doivent être précis, compréhensibles, pertinents, actualisés, adaptés aux besoins du client. L'infirmière doit considérer

⁹⁹ 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)

¹⁰⁰ DIGONNET, E. ; LEYRELOUP, A.-M. *Pratique de l'entretien infirmier*. Paris : Masson, 2000. 155 p. (p. 35)

¹⁰¹ Nous avons laissé le terme « infirmier » au masculin, afin de garder la définition officielle de l'auteur.

¹⁰² Par un lieu adapté à un moment propice nous entendons : un lieu calme qui favorise la discussion entre l'infirmière et le client et sans qu'ils soient dérangés par de tierces personnes ou appareils électroniques tel que le téléphone, la télévision, les sonnettes du service, etc.

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 protocole¹⁰³ a d'ailleurs été développé par le Docteur Buckman¹⁰⁴, 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, nous illustrons 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 sur les informations déjà transmises par le médecin.

« *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 et 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.

¹⁰³ BACQUE, M.-F. *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*. Paris : Springer, 2008. 178 p. (page 123)

¹⁰⁴ Robert Buckman : 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.

« 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.

L'étude suédoise « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective*¹⁰⁵ », parue dans le Journal of Clinical Nursing le 8 mars 2007, met en avant l'importance d'un partenariat infirmière/client. Ce partenariat offre à l'infirmière la possibilité de 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 en visant des buts et des objectifs communs.

Pour atteindre cette collaboration, les infirmières participant à l'étude relèvent « la négociation réciproque » comme la condition indispensable à un processus dynamique d'interactions 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 leur 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 entre 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.

5.3.1. 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*¹⁰⁶ ».

¹⁰⁵ 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

¹⁰⁶ Villeneuve, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26.

La Loi valaisanne sur la santé¹⁰⁷ du 14 février 2008 définit le consentement libre et éclairé au chapitre 2 « *Choix éclairé des soins* », article 22 intitulé « *Principe du consentement* ». 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.*

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. À 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'ASI¹⁰⁸, 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 et suffisantes. Il doit également les comprendre pour faire un choix éclairé.

La brochure « *L'essentiel sur les droits des patients*¹⁰⁹ » 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*¹¹⁰ », 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.

¹⁰⁷ 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)

¹⁰⁸ SBK-ASI, Association Suisse des Infirmières et infirmiers. *L'éthique dans la pratique des soins*. Berne, 2003. 40 p.

¹⁰⁹ SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22 p. (p.6)

¹¹⁰ Villeneuve, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

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.

Il est **libre** lorsque 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 du 10 décembre 1907 (État le 1^{er} 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*¹¹¹ ».

La brochure « *L'essentiel sur les droits des patients*¹¹² » 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*¹¹³ », paru dans le bulletin suisse des médecins 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, d'apporter un regard neutre et d'expert.

¹¹¹ Code civil suisse du 10 décembre 1907 (État du 1^{er} Juillet 2008) [en ligne].

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

¹¹² SANIMEDIA, Information de la santé publique. *L'essentiel sur les droits des patients*. 2005. 22p. (p.6)

¹¹³ 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 Svandra¹¹⁴ dans son livre « *Comment développer la démarche éthique en unité de soins* », de 2005, dit que le consentement va favoriser la collaboration soignant-soigné et ainsi permettre une alliance thérapeutique.

Dans leur ouvrage « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*¹¹⁵ », de 2007, Laurie N. Gottlieb et Nancy Feeley 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 des patients ;*
- *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*¹¹⁶ ».

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

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 auteurs en concluent donc que « *les soins de santé peuvent vraisemblablement être dispensés plus efficacement et plus diligemment si les gens participent au*

¹¹⁴ SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p. (p.124)

¹¹⁵ FEELEY, N. ; GOTTLIEB, L. N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin, 2007. 184 p. (p.12-15)

¹¹⁶ 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.

processus décisionnel et à l'exécution de leur 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 ainsi qu'en lui offrant la possibilité de participer à l'élaboration de son processus de soins. Elle doit également lui offrir la possibilité de faire des choix et de prendre des décisions, ce même quand sa faculté d'autodétermination est limitée par la maladie.

6. ANALYSE

Après avoir finalisé mon cadre conceptuel et retranscrit les quatre entretiens effectués auprès des clients ayant vécu une première ou deuxième cure de chimiothérapie, vient le temps de réaliser l'analyse de ceux-ci.

Je choisis de procéder à une analyse thématique des entretiens. J'établis un tableau dans lequel sont mis en parallèle les réponses des différents clients que j'utilise dans mon analyse, et cela sans modifier les « verbatims » des clients. Ensuite, je mets en évidence différents thèmes et concepts ceux qui me paraissent importants et ceux qui se répètent dans les réponses obtenues lors des divers entretiens. J'attribue à chaque thème et « verbatim » correspondant une couleur spécifique ce qui me permet de les repérer facilement. Je choisis d'élaborer une thématisation continue qui me permet d'identifier les thèmes au fur et à mesure de la lecture des entretiens. Je les regroupe, les fusionne et les hiérarchise pour obtenir trois thèmes centraux : l'état d'esprit du client, les attitudes infirmières envers les clients et l'information. Enfin, j'illustre chacun des thèmes principaux avec les « verbatims » représentatifs des clients que j'analyse à l'aide du cadre conceptuel.

Pour valider la pertinence des trois thèmes principaux, voici un tableau récapitulatif des points clés de mon objet d'étude.

<p align="center">Thème de base de l'étude</p> <p align="center">« Rôle de l'infirmière et ses limites dans le respect du consentement libre et éclairé du client »</p>	
<p align="center">Ma question spécifique de recherche</p> <p align="center">« En quoi les informations données par l'infirmière en oncologie sont restituées par un client ayant vécu sa première ou deuxième cure de chimiothérapie ? »</p>	
<p>Hypothèse No°1</p> <p>Le contexte dans lequel l'infirmière en oncologie donne les informations ainsi que la qualité et la quantité de celles-ci, influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client.</p>	<p>Hypothèse No°2</p> <p>Le type d'informations données par l'infirmière en oncologie influence le client pour donner son consentement libre et éclairé au traitement de chimiothérapie administré.</p>
<p>Objectif No°1</p> <p>Analyser la perception qu'ont les clients interrogés sur l'information donnée par les infirmières.</p>	<p>Objectif No°2</p> <p>Evaluer si l'information que le client a reçue de l'infirmière en oncologie, lors de sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, tient compte de ses connaissances antérieures.</p>
<p>Question No°1 de l'entretien¹¹⁷</p> <p>Dans quel état d'esprit étiez-vous au moment où l'infirmière vous a donné les informations relatives au traitement ?</p>	<p>Question No°3 de l'entretien</p> <p>Comment décrivez-vous les informations sur la chimiothérapie transmises par l'infirmière par rapport à celles données par le médecin ?</p>
<p>Question No°2 de l'entretien</p> <p>Avant de débuter cette cure de chimiothérapie, quelles informations avez-vous reçues de l'infirmière qui vous a pris en charge ?</p>	<p>Question No°4 de l'entretien</p> <p>Est-ce que l'infirmière vous a donné un temps de parole pour exprimer vos besoins ?</p>
<p align="center">Objectif commun</p> <p align="center">Mettre en parallèle et interpréter les similitudes et les différences des propos tenus par les infirmières et les clients.</p>	
<p align="center">Thèmes principaux relatifs aux verbatims des clients</p> <p align="center">L'état d'esprit du client</p> <p align="center">Les attitudes infirmières envers les clients</p> <p align="center">L'information</p>	

Chacun des trois thèmes développés représentent la perception du client. Mon analyse débute par « l'état d'esprit du client » qui influence probablement la perception qu'a le client sur « les attitudes infirmières » envers lui ainsi que sur « l'information » que l'infirmière lui transmet.

¹¹⁷ Les relances relatives à chaque question sont présentes en annexe C.

6.1. L'ETAT D'ESPRIT DU CLIENT

Un client qui vit l'annonce d'un diagnostic de cancer se retrouve le plus souvent plongé dans un « contexte de crise ». Caplan¹¹⁸ définit la crise comme un état de déséquilibre psychologique dans lequel se trouve le client qui vit une situation difficile. Ce dernier doit trouver une solution pour recouvrer et préserver cet équilibre.

Il ressort des entretiens menés que la majorité des participants exprime le poids de cette maladie qui repose sur leurs épaules et leur impuissance face à elle. Maurice¹¹⁹ dit « ... *je me suis dit, je ne peux rien faire, il faut que je me fasse soigner et puis voilà* ». Claude évoque « *on s'attendait même au pire... il n'y a pas de miracle,... tout le monde sait* ». Sophie dit « *pour moi le plus dur ça a été quand on me l'a appris la première fois. Après ben tu penses, tu penses à ça et puis tu te fais une raison...* ». Pour elle « *c'était plus dur, c'est la première fois où on m'a dit que j'allais perdre les cheveux, là je l'ai un peu mal pris. Après il a continué à me parler le médecin mais ça rentrait dans une oreille, ça sortait dans l'autre et puis je n'ai rien retenu ce qu'il m'a dit. Mais maintenant ça va* ». Les propos de Sophie décrivent bien le choc que représente l'annonce du diagnostic de cancer. Suite à celle-ci, il a été difficile, pour elle, d'enregistrer les informations données par l'oncologue. A travers ces propos, je peux voir que Sophie a mis en place des stratégies inconscientes et conscientes dénommées « coping » selon Bruchon-Schweitzer et Dantzer¹²⁰ pour faire face à l'événement stressant de l'annonce du diagnostic. Pour réduire la tension émotionnelle, elle utilise un style de « coping » passif, en détournant la source de stress. Suite à l'annonce du diagnostic, elle dit ne plus entendre les informations que le médecin lui donne. Cette stratégie lui évite d'être débordée par l'émotion et facilite un travail psychique qui lui permet, sans doute, d'assimiler progressivement la réalité, en se faisant peu à peu une raison et de pouvoir dire « *maintenant ça va* ».

¹¹⁸ TOWNSEND, M.-C. ; adaptation française AUDET, P. ; avec la collaboration de BUISSON, S. [et al.]. *Soins infirmiers: psychiatrie et santé mentale*. Montréal : ERPI, 2004.

¹¹⁹ Les prénoms attribués aux clients sont factices afin de ne pas dévoiler leur identité et pour rendre plus vivant les propos.

¹²⁰ BRUCHON-SCHWEITZER, M. ; DANTZER, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. 1^{ère} édition. Paris : PUF, 1994.

En me référant aux mécanismes de défense développés par Patrice Guex¹²¹, psychologue à Lausanne, je pense que la réaction inconsciente de Sophie est la dénégaration. Le client atteint par le cancer dénie rarement sa réalité de malade, mais il préfère ne pas en parler ou ne pas l'affronter immédiatement pour se donner le temps de mobiliser ses ressources intrapsychiques et mettre en place d'autres stratégies pour affronter la maladie.

Pour permettre au client de cheminer dans son processus de gestion de la maladie, je pense que l'infirmière a un rôle important à jouer lorsqu'elle l'accueille pour sa cure de chimiothérapie. Comme cette étude est réalisée auprès de clients qui suivent leur première cure de chimiothérapie, ils ont tous bénéficié d'un entretien médical avec l'oncologue qui leur a expliqué le traitement à suivre et ses effets. Après l'annonce du diagnostic, les clients interrogés ont eu du temps pour réfléchir à leur situation. Des questions ont pu émerger. Je pense qu'il est important que l'infirmière donne la possibilité à chaque client d'exprimer son vécu sur les jours qui suivent l'annonce du diagnostic.

L'article 19 des Droits de l'Homme¹²² 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 »*. Il est essentiel que l'infirmière considère le client dans sa globalité, c'est-à-dire d'un point de vue bio-psycho-socio-spirituel. Elle peut ainsi déceler plus aisément des indicateurs qui la renseignent sur le degré d'acceptation de la maladie par le client à travers son expression verbale et non-verbale de ses sentiments. D'ailleurs, Sophie dit *« Moi je n'ai pas totalement accepté, je suis encore assez fâchée mais je pense que je suis un peu énervée, mais ça va »*.

Si je me réfère au « coping », je constate que Sophie effectue une évaluation primaire de ce qui est en jeu dans sa situation. La colère qu'elle éprouve est un moyen d'exprimer la menace que représente sa situation et les pertes qu'elle engendre. Dans l'évaluation secondaire, la personne se demande ce qu'elle

¹²¹ GUEX, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. (p.28)

¹²² 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 (consulté le 26 avril 2009)

peut faire pour remédier à une perte, prévenir une menace¹²³ ou obtenir un bénéfice.

L'infirmière peut évaluer si le client arrive à faire face à cette nouvelle situation en utilisant ses mécanismes d'adaptation habituels, ou s'il se trouve, comme le définit Bob Wright dans son livre « *La crise* ¹²⁴ », devant « *un obstacle insurmontable qui l'empêche d'atteindre ses buts et met en jeu son existence même* ». En lui donnant la parole, l'infirmière le place au centre de la relation. Elle le rejoint dans son processus de gestion de la maladie pour lui apporter l'aide et le soutien nécessaire.

L'étude suédoise intitulée « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective* ¹²⁵ », met en évidence l'importance du partenariat infirmière/client dans l'offre en soins, relation qui permet au client d'être autonome. Dorothea Orem¹²⁶ relève également l'importance du soin infirmier comme l'action d'« *aider une personne à accomplir les auto-soins et à atteindre une autonomie maximale* ».

Je pense qu'au moment où le client parvient à partager son vécu de sa situation avec l'infirmière, un partenariat s'établit entre eux. L'infirmière peut réfléchir à une offre en soins centrée sur le client et la discuter avec lui.

Villeneuve Fernande relève dans l'article « *Le consentement aux soins et la loi* ¹²⁷ », que l'infirmière a le devoir de vérifier auprès du client s'il a bien compris les soins et les traitements proposés par le médecin et s'il est toujours consentant à les recevoir.

Chacun des clients dit se sentir apte à entendre les informations que l'infirmière souhaite lui transmettre. Sophie dit « *... en fait, ce n'est pas les infirmiers qui vont donner l'information en premier, donc après ça passe plus facilement* ». Comme un certain temps s'est écoulé entre sa rencontre avec l'oncologue et le

¹²³ Par exemple soit en agissant sur l'émotion engendrée par la situation de stress en se promenant, en criant, en effectuant une activité comme la danse ou soit en se centrant sur la cause du problème.

¹²⁴ WRIGHT, B. *La crise : manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. St. Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p. (p.2)

¹²⁵ 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

¹²⁶ 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.

La majorité des informations concernant Dorothea Orem est tirée de documents de cours se référant à son livre. Pour le reste des informations concernant Orem, la source est citée.

¹²⁷ VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

début du traitement, elle se sent maintenant « *plus apte à comprendre, et puis à la limite, à poser un petit peu plus de questions par rapport à ça* ». Claude, quant à lui, affirme « *... qu'il y a des trucs qui ont été dit par le toubib et puis bon on écoute et puis il reste un mot et puis quand c'est repris après par quelqu'un d'autre, comme le cas de l'infirmière, on aura une autre perception. Donc ce ne sera peut être pas dit avec les mêmes mots mais... c'est comme si on écoute la même chose deux fois. Donc on entend mieux la deuxième fois* ».

L'infirmière doit saisir cette opportunité pour vérifier quelles sont les connaissances que le client a sur sa situation et lui donner des informations supplémentaires sur les soins, les traitements et la planification de la journée, tout en tenant compte de ses émotions. Ainsi, le client peut prendre des décisions éclairées le concernant et participer activement à son processus de guérison.

D'ailleurs, Laurie N. Gottlieb et Nancy Feeley, dans leur livre « *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*¹²⁸ », expliquent que si les clients participent au processus décisionnel et à l'exécution de leurs soins, la qualité de ceux-ci est améliorée. Quand les infirmières donnent des soins adaptés aux besoins des clients, alors ceux-ci ont le sentiment de maîtriser leur état de santé. Ils sont plus enclins à observer leurs traitements puisqu'ils ont participé à leur élaboration.

Cependant, lorsque que je demande à Claude si l'infirmière lui a donné un temps de parole pour exprimer ses besoins, il répond « *non, je ne l'ai pas demandé non plus. Je pense que ça ce n'est pas quelque chose qui... c'est la question qui doit être posée [s'il a des besoins] mais en général c'est... non j'en n'ai pas eu besoin* ». La réponse de Claude m'interroge sur son degré de participation au processus décisionnel et à l'exécution de ses soins. Je vais tenter d'approfondir l'interaction infirmière/client dans le point 6.2. « Attitudes infirmières envers le client ».

Chaque client interrogé est dans son propre état d'esprit au moment de recevoir les informations de l'infirmière. Lorsque Maurice se rend à l'hôpital pour suivre sa première cure de chimiothérapie, il se sent « *... un peu crispé, un peu*

¹²⁸ FEELEY, N. ; GOTTLIEB, L. N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin, 2007. 184 p. (p.12-15)

tendu... ». Il dit « *je n'étais pas trop trop anxieux mais j'avais quand même un petit peu d'appréhension* ». Etant bien au clair avec ce qui l'attendait mais n'ayant jamais vécu une telle expérience, il me semble tout à fait normal qu'il appréhende cette nouvelle situation.

Pour faire face à une situation difficile, Françoise Amiel-Lebigre et Maryvonne Gognalons-Nicolet¹²⁹ expliquent que le client doit mobiliser des ressources tant cognitives, comportementales qu'émotionnelles pour maintenir son bien-être, son équilibre et pour recouvrer la santé. Dans une période de vulnérabilité, il peut avoir de la difficulté à savoir ce qui pourrait lui être utile. Un événement inconnu peut être perçu comme un agent stressant et mettre le client dans un état de crise.

Bob Wright¹³⁰ 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* ». Pour lui, il est important que l'infirmière écoute le client et sa famille et leur permet d'exprimer leurs pensées et leurs sentiments. Sophie explique, « *il y avait ma maman qui était là... Il [l'infirmier] a discuté aussi un petit peu avec ma maman et puis que si elle avait des questions elle pouvait aussi sans autre s'adresser à lui ou... au personnel qui est ici à l'étage* ». Dans l'article « *Information de la famille d'un patient adulte atteint de cancer* ¹³¹ » de 2001, l'infirmière doit veiller, si le client a donné son accord, à ce que des informations soient délivrées à la famille. Il est expliqué 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* ¹³² ».

Sophie exprime, « *moi je n'ai pas totalement accepté, je suis encore assez fâchée mais je pense je suis un peu énervée, mais ça va* ». Jeannette dont les sentiments sont bien différents dit, « *oh mais j'étais en pleine forme... relax,*

¹²⁹ AMIEL-LEBIGRE, F. ; GOGNALONS-NICOLET, M. *Entre santé et maladie*. Paris : PUF, 1993. (p. 125)

¹³⁰ WRIGHT, B. *La crise : manuel d'intervention à l'usage des infirmières*. St. Hyacinthe : Edisem ; Paris : Maloine, 1987. 203 p. (p.2)

¹³¹ 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.

¹³² Ibid

bien détendue, j'avais aucun souci, voilà j'étais vraiment bien... parce que j'ai toujours été... décontractée ».

Les différents propos de ces clients montrent que pour une situation similaire (première cure de chimiothérapie) chacun réagit différemment en fonction de qui il est. En me référant au concept « crise » défini par différents auteurs au point 5.2., les clients peuvent vivre une situation de diverses manières. Pour Jeannette, elle peut être normale tandis que pour Sophie, la situation est stressante voire problématique.

Bob Wright explique que la réponse d'un client à un événement dépend de la manière dont il le perçoit, le vit, le comprend et la façon dont il fait face aux sentiments que celui-ci provoque. Il met en évidence des interventions que l'infirmière peut mettre en place pour accompagner un client qui se trouve dans une situation difficile, problématique. Dans ce cas-là, le client peut soit la résoudre grâce à ses ressources personnelles et à diverses tentatives de changement, soit ne pas parvenir à la résoudre et entrer en crise.

À mon avis, lorsque l'infirmière rencontre le client, elle parvient souvent à évaluer les sentiments que celui-ci ressent face à la situation qu'il vit. Elle peut ainsi l'aider à identifier ses besoins et lui apporter les ressources et les informations spécifiques dont il a besoin à ce moment-là en étant empathique avec lui, en l'écoutant et en le confrontant à ses sentiments.

Sophie dit « *il [l'infirmier] m'a expliqué... qu'est-ce qu'ils allaient me faire... et il m'a demandé...comment ça allait...il m'a demandé si j'avais des questions, si j'avais des choses particulières...* ». En expliquant à Sophie les soins, l'infirmier la confronte à la réalité. Ensuite, il lui donne un temps de parole pour exprimer ses ressentis et ses interrogations.

Pour Bob Wrigth « *le partage et l'exploration des sentiments associés à la crise peuvent fournir une meilleure compréhension des réactions et des comportements* ». L'infirmière peut intervenir auprès du client :

- en lui apportant de la sécurité ;
- en clarifiant avec lui les événements afin qu'il les perçoive de manière réaliste ;
- en le soutenant s'il se sent sans ressource ou isolé ;

- en l'aidant à organiser ses pensées pour rétablir l'équilibre psychologique et se concentrer sur le problème immédiat ;
- en suggérant des priorités et en explorant les mécanisme d'adaptation qu'il utilise s'il est dans l'impossibilité de contrôler ses émotions ou s'il est désorganisé dans sa tête.

Le but est de réduire les risques de dégâts en aidant le client à trouver en lui-même les ressources nécessaires pour faire face à la difficulté à laquelle il est confronté.

Dans ses propos, Sophie aborde la notion de confiance envers les soignants. Celle-ci me semble avoir toute son importance pour qu'une relation de partenariat s'installe entre le client et l'infirmière pour que celle-ci puisse lui apporter des soins de qualité. Elle dit « ... *je commence aussi à connaître les gens, je fais confiance mais ce n'est pas facile non plus de s'ouvrir, de dire tout ce que tu as ou des choses comme ça... Ils ont l'air en tout cas super sympa donc je pense qu'il faut juste que je m'habitue... je pense qu'il me faut un petit temps d'adaptation pour réussir...* » à me débloquer » pour pouvoir poser les questions que je veux poser. Pour le moment, je n'en ai pas spécialement mais je pense que ouais ça va venir, gentiment... ».

Monika Sahlsten et les autres membres de l'étude suédoise¹³³ expliquent que la confiance en une autre personne ainsi que le partage de sentiments et d'émotions s'établit certainement plus aisément dans la mesure où l'échange et la coopération est égalitaire entre les deux parties. Clients et infirmières doivent pouvoir échanger d'égal à égal et partager un but ou un objectif commun.

Lorsque je demande à Sophie si elle a des inquiétudes par rapport à ce que le cancer et le traitement peuvent avoir comme conséquences sur sa vie, elle répond « ... *ça s'était beaucoup discuté avec le médecin... je voulais travailler, on m'a bien conseillé que je pouvais oublier... pendant la chimio... avec la fatigue... ça n'allait pas... Il [l'infirmier] m'a dit que maintenant ce qu'il fallait que je fasse, tout le monde, enfin que ce soit les médecins, les infirmiers, que l'objectif c'est de guérir pis après le reste on verra. Alors ça va [rire]. Je suis optimiste c'est bon* ». Suite au choix de Sophie de débiter la cure de

¹³³ 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

chimiothérapie, l'équipe soignante lui a conseillé de se centrer sur celle-ci et de mettre momentanément de côté ses autres projets. Par ses propos, Sophie semble être en accord avec l'avis des professionnels de la santé et optimiste face à cet objectif commun qui est de se concentrer sur la guérison.

Il semble qu'en fonction de l'âge des clients, l'attitude et la capacité d'adaptation à la maladie cancéreuse sont très différentes. Sophie est une jeune adulte par rapport aux autres clients interrogés. Patrice Guex¹³⁴, dans son manuel de psycho-oncologie explique que pour le jeune adulte la vie est pleine de potentialités. Pour lui c'est le moment de faire des choix, de commencer une formation ou de s'engager dans une profession, tout comme le désirait Sophie. Cependant, la maladie vient bouleverser cette période de choix et différer un certain nombre de décisions à prendre qui ne se représenteront peut-être plus. Les jeunes ne sont généralement pas habitués à être malade. Ils ne sont pas préparés à s'écouter et à se ménager, car leur énergie et leur bonne forme physique leur donnent un sentiment d'invulnérabilité.

Les propos de Sophie démontrent bien l'écart entre ses attentes et la réalité de sa maladie. Quand je lui demande ce qu'elle a obtenu comme réponses à ses questions, elle me dit « *pas toujours la réponse que je voulais parce que voilà [rire]...autant dire les choses comme elles sont et puis ça fait peut être mal sur le coup mais enfin je pense que c'est mieux... entrer dans « le vif du sujet »... savoir où on en est... savoir qu'est-ce qui nous attend... c'est aussi pour « se préparer » psychologiquement à ce qui va venir ».*

Patrice Guex dit qu'« *être malade entraîne un sentiment de perte et la nécessité d'accepter de renoncer à certains rêves et projets* ». Il dit également que lorsque une maladie cancéreuse se présente chez un jeune adulte, il est possible que les parents reprennent leur pouvoir sur lui et celui-ci retrouve sa position de dépendance qu'il vient de quitter. Sophie me dit « *il y avait ma maman qui était là. Je pense que ça se voyait qu'elle stressait beaucoup plus que moi...* ». Par ses propos, elle montre bien que sa mère est très impliquée dans sa situation actuelle. Elle l'a accompagnée à sa première séance de chimiothérapie. Elle la soutient dans son processus de gestion de la maladie.

¹³⁴ GUEX, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. (p.35)

Patrice Guex explique également que les célibataires, tout comme Sophie me semble-t-il, se posent de nombreuses questions affectives. Ils ont peur de ne pas pouvoir vivre l'expérience amoureuse normale en raison d'un handicap physique, des problèmes esthétiques ou sexuels qui pourraient survenir suite au traitement oncologique. Pour Sophie, l'alopecie¹³⁵ peut représenter quelque chose de difficile à gérer face au regard masculin. En effet l'annonce de cet effet secondaire du traitement lui était difficilement supportable.

Il est important que l'infirmière encourage le client à parler de ses problèmes car lui-même, selon Patrice Guex, les abordera rarement spontanément.

Mais, en raison des séjours hospitaliers de courte durée et du changement régulier du personnel soignant, comment créer ce lien de confiance entre infirmière/client ?

Lorsque je demande à Claude si ses inquiétudes ont été prises en compte, il me répond « *euh je pense que oui mais difficile à dire pour la bonne raison que ce n'est pas les trucs qu'on met en avant... non non ce n'est pas le genre de truc qu'on met en avant... et puis on passe sans a priori puis voilà. C'est un petit peu comme si on se jette dans l'eau, on sait qu'on va être mouillé* ».

J'ai l'impression, au travers des propos de Claude, que les inquiétudes déclenchées par la situation restent comme cachées dans un petit coin de la tête du client. Il les censure. Il se peut que sa réaction traduise le mécanisme de défense qu'il a mis en place pour faire face à la situation qu'il vit. En refoulant ses désirs, ses pensées, ses sentiments inavouables dans l'inconscient, il a mis en œuvre une manœuvre psychologique qui le protège de son anxiété.

Pour aider le client à exprimer ses sentiments, ses ressentis, son vécu de la situation, l'infirmière peut offrir un temps de parole. Cette démarche peut être perçue par le client comme une marque de respect de l'infirmière à son égard. Si tel est le cas, alors il peut se sentir en confiance pour s'exprimer sur des sujets qui le touche personnellement. Je pense qu'il est important que

¹³⁵ Selon le dictionnaire illustré des termes de médecine l'alopecie est la « chute générale ou partielle des cheveux ou des poils. »

MORVAN, D. [et al.]. *Le Robert : dictionnaire pratique de la langue française*. Paris : Éditions France Loisirs, 2006. 1891 p.

l'infirmière soit à l'écoute du client, respecte ses besoins, ses valeurs et ses croyances. En agissant ainsi, elle établit une relation de confiance et offre au client la possibilité de partager son histoire de vie.

La majorité des participants interrogés ont une vision positive sur leur avenir. Maurice évoque « *pour moi j'étais bien, j'ai toujours gardé confiance,...je suis assez positif,... je me dis que ça ira bien* ». Sophie dit, « *... je pense que je suis assez positive. Je ne dramatise pas. Puis je pense qu'il ne faut pas* ». Jeannette exprime « *et puis moi je vais dans l'espoir que je suis guérie que je ne suis pas malade...voilà puis j'ai bon moral. C'est le principal* ».

Françoise Amiel-Lebigre et Maryvonne Gognalons-Nicolet se réfèrent, dans leur livre « *Entre Santé et maladie*¹³⁶ », au chapitre six « *Stratégies du faire face et cancer* », à une étude extensive de la littérature effectuée de 1975 à 1985 par un groupe de chercheurs suisses mené par Edgar Heim. Cette étude met en évidence que les meilleurs mécanismes de « coping » sont entre autres, « *la maîtrise, l'attention, le soulagement émotionnel et l'optimisme. À l'inverse, la résignation, le fatalisme, le retrait social et les ruminations émotionnelles sont moins efficaces* ».

Je pense que l'espoir qui habite ces clients face à leur avenir est un point positif sur lequel l'infirmière peut s'appuyer. Il me semble plus évident de s'impliquer dans un traitement et de faire face aux effets secondaires qui surviennent lorsqu'on croit en sa guérison possible.

Sophie explique « *on m'a dit que ça se joue aussi quand même beaucoup dans la tête... il fallait que je sois très positive et pas me renfermer à la maison, de voir quand même du monde, de sortir... de prendre l'air. Ça c'était prévu de toute façon. Je n'ai pas prévu de rester chez moi* ». Son attitude est positive. Pour un des clients interrogés, la fatalité du diagnostic semble être une réalité non négligeable, qu'il ne faut pas banaliser. Il n'a pas émis de sentiments spécifiques par rapport à l'avenir. Il semble être plus dans l'expectative de ce qui arrivera.

¹³⁶ AMIEL-LEBIGRE, F. ; GOGNALONS-NICOLET, M. *Entre santé et maladie*. Paris : PUF, 1993. (p. 144)

Pour Patrice Guex¹³⁷, les soignants doivent intervenir pour élucider les problèmes principaux ou aider les clients à trouver des solutions par eux-mêmes selon leurs possibilités. Il dit « *une des règles de base est de les faire parler de ce qu'ils éprouvent, seule manière de les comprendre mais aussi qu'ils se sentent compris* ». Pour moi, l'infirmière doit respecter la vision de l'avenir du client et faire preuve d'empathie. Toutefois, si je me réfère aux divers modes d'assistance, décrit par Dorothea Orem¹³⁸, dont dispose l'infirmière, celle-ci peut lui procurer un soutien physique et psychologique.

6.2. LES ATTITUDES INFIRMIERES ENVERS LES CLIENTS

Lorsque je demande aux clients si l'infirmière leur donne un temps de parole pour exprimer leurs besoins, ils parlent plutôt de temps utilisé pour répondre à leurs questions. Maurice dit « *ah ça pas non, non, non [temps de parole donné au client pour exprimer ses besoins]... bon elle m'a dit si vous avez des questions...J'ai dit non ça va. Mais autrement, non, non, des besoins ? Moi j'aurais quoi comme besoins...le seul besoin que j'ai c'est de me faire soigner... Non, non autrement pas trop de besoins. Parce que là c'est assez facile, elle m'a piqué, elle m'a dit on va faire ça puis voilà* ». Claude dit, « *non je ne l'ai pas demandé non plus. Je pense que ça c'est pas quelque chose qui... c'est la question qui doit être posée [s'il a des besoins] mais en général c'est... non j'en ai pas eu besoin* ».

Pour Dorothea Orem, le client a des nécessités d'auto-soins¹³⁹ à satisfaire lorsque sa santé se trouve altérée. Il a, par exemple, besoin de prendre conscience et de s'occuper des effets engendrés par le cancer qui affectent son développement humain. Il se doit d'effectuer efficacement les mesures de traitement prescrites par le médecin s'il veut guérir le cancer et compenser les états « d'invalidité ». Il doit prendre conscience des effets indésirables des traitements et veiller à les corriger. Il doit modifier sa conception de soi en

¹³⁷ GUEX, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. (p.32)

¹³⁸ 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.

La majorité des informations concernant Dorothea Orem est tiré de documents de cours se référant à son livre. Pour le reste des informations concernant Orem, la source est citée.

¹³⁹ L'auto-soin se définit comme « *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.* »

acceptant de vivre avec la maladie et d'avoir recours à des formes de soins spécifiques. Le client doit également apprendre à faire face aux effets causés par le cancer, la chimiothérapie, afin de favoriser la poursuite de son processus de vie. De plus, en raison de sa maladie et de son traitement, le client peut avoir de la difficulté à satisfaire les différents auto-soins définis par Dorothea Orem dans le point 5.1.1.1 « La théorie de l'auto-soins ».

Pour combler les déficits d'auto-soins des clients ou pour les aider à assurer la régulation de leurs capacités d'auto-soins, l'infirmière peut utiliser un ou plusieurs modes d'assistance qu'Orem préconise. Elle peut aider le client à agir, le guider et le diriger, le soutenir physiquement et psychologiquement, lui procurer un environnement favorable à son développement personnel ou lui donner les enseignements nécessaires visant son autonomie.

Pour pouvoir agir en utilisant ces modes d'assistance, il me semble important que l'infirmière instaure la réciprocité¹⁴⁰, autrement dit un rapport de compréhension entre elle et le client. Pour se préparer à un rôle de partenaire d'égal à égal dans la coopération, ils doivent reconnaître leurs inégalités initiales, estimer les compétences de chacun pour finalement trouver un point de départ commun pour la négociation, et cela dans un environnement émotionnel sécurisant et intimiste. S'ils n'y parviennent pas alors la vision traditionnelle est maintenue, c'est-à-dire que l'infirmière pense en experte et le client est le destinataire passif des soins et des conseils donnés par l'infirmière. La négociation réciproque a pour but d'augmenter l'influence du client dans la planification et la mise en œuvre de ses soins.

Dans la démarche de soins selon Dorothea Orem, l'infirmière commence par recueillir des données sur le client et sa famille. Les renseignements obtenus lui permettent d'orienter ses interactions et sa communication avec le client. Ce recueil de données est nécessaire à l'infirmière pour déterminer, avec le client, les systèmes d'auto-soins qu'il utilise habituellement. Ensemble, ils vont identifier les facteurs de conditionnement fondamentaux qui affectent la valeur de l'exigence d'auto-soins thérapeutique du client ainsi que ses capacités et ses limitations d'engagement dans ses auto-soins. Ce processus permet à l'infirmière d'analyser la situation du client, de définir des diagnostics de soins

¹⁴⁰ 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

infirmiers et de décider le ou les modes d'assistance, avec le ou lesquels elle doit intervenir prioritairement pour permettre au client de recouvrer l'autonomie. L'infirmière doit vérifier avec le client que lui et les membres de sa famille connaissent ses capacités d'auto-soins présentes et changeantes ainsi que le rôle de chacun dans la dispense des prestations continues des soins. Suite à l'identification d'objectifs communs pour le projet de soins du client, l'infirmière planifie des interventions qui précisent la manière pour assister le client dans l'accomplissement de ses auto-soins. Par la suite, elle évalue ses interventions et propose, si nécessaire, des réajustements, de nouveaux objectifs ou de nouvelles interventions.

Les clients interrogés mettent en avant que le rôle des infirmières est de donner des informations sur ce qu'elles font alors que celui des clients est d'écouter ce qu'elles expliquent. Leur seul besoin exprimé est celui de guérir. Toutefois, les clients semblent être en accord avec ce que les infirmières leur disent. Claude relève, « *elles disaient ce qu'il y avait à dire et on écoute ce qu'il y a à écouter* ». Lorsque je demande à Jeannette si l'infirmière lui a donné un temps de parole pour exprimer ses besoins, elle dit « *alors là, je ne sais pas trop quoi vous répondre... Je ne sais pas quoi vous dire* ». Ensuite, elle explique « *j'ai pas tellement posé de questions hein parce que j'étais au courant de tout...et du reste elle m'a donné le livre et puis je vais essayer de lire le livre. Si jamais il y a quelque chose à demander je trouverai dans ce livre. Voilà parce qu'elle m'a dit s'il y avait des questions à poser alors j'allais trouver dans... je vais lire ce livre et puis je verrai si j'ai quelque chose à savoir en plus mais pour le moment ça va* ».

Dans la prise de position du Conseil International des Infirmières (CII) sur « *l'information aux patients* ¹⁴¹ », il est mis en évidence que l'information donnée au client doit lui permettre de prendre une part active, et d'un point de vue éclairé, aux décisions concernant sa propre santé. Lorsque l'infirmière donne une brochure ou un livre au client, elle doit l'aider à gérer et exploiter l'information dont il dispose. Le document écrit doit être adapté à ses besoins spécifiques ainsi qu'à sa religion, sa culture, son appartenance ethnique, de

¹⁴¹ 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)

même qu'à ses aptitudes langagières et son niveau de connaissances¹⁴² en matière de santé. Il est important 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 des idées préconçues des informations utiles au client.

Jeannette dit : « ... *j'étais contente de ce qu'elle [l'infirmière] m'a dit. Oui j'étais contente parce qu'elle m'a pas dit... aggravé le cas ou bien découragé... Non j'étais contente comme elle m'a pris, comme elle m'a parlé, c'était super* ». Claude explique l'approche de l'infirmière comme « *une approche tout à fait normale... une approche tout à fait humaine je dirais plutôt que normale* ».

Selon l'article « *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation*¹⁴³ », les clients espèrent également de la part de l'infirmière qu'elle leur apporte, dans les moments difficiles, du soutien et du réconfort.

Je pense que par sa présence continue auprès des clients, l'infirmière remplit ce rôle. Le client peut exprimer ses craintes, ses peurs et ses besoins physiques, psychiques et spirituels en toute sécurité. Pour Dorothea Orem, l'infirmière doit considérer le client comme un être bio-psycho-social.

Je pense qu'il est important que l'infirmière communique au client la manière dont elle le perçoit (par exemple, tendu ou stressé). En partageant son ressenti elle lui montre qu'elle est attentive à lui, qu'elle souhaite l'aider et établir une relation de partenariat avec lui. Dans une relation d'égal à égal, elle peut dès lors demander d'identifier ce qui le met dans cet état. Dans la mesure où il parvient à nommer ses sentiments, ses ressentis, elle peut l'aider à identifier ses besoins et ses ressources et l'aider à les mobiliser afin qu'il puisse agir sur le problème et retrouver son équilibre psychique.

6.3. L'INFORMATION

¹⁴² Ces connaissances sont définies comme la capacité de comprendre et d'user efficacement de l'information générale sur la santé.

¹⁴³ 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.

Lorsque l'infirmière accueille le client pour sa première cure de chimiothérapie, elle est en présence de quelqu'un qui a déjà reçu des informations médicales par l'oncologue. Au moment où celui-ci propose au client une cure de chimiothérapie comme traitement du cancer, il lui donne les premières informations sur le traitement et ses effets. Maurice exprime bien le déroulement de sa prise en soins en disant « *là, c'est ma première séance, je suis venu mardi pour voir les médecins [oncologue et médecin-assistant], alors eux m'ont tout expliqué, comment et quoi...* ». La procédure d'information est en adéquation avec la loi valaisanne sur la santé du 14 février 2008 dans le chapitre 2 « *Choix éclairé des soins* » à l'article 23 intitulé « *Droit d'être informé* ». Les clients ont été informés sur leur état de santé, le diagnostic ainsi que sur les mesures thérapeutiques envisageables et leurs conséquences.

Sophie s'exprime sur sa situation, en disant « *... il y a des bons pronostics, c'est un cancer... c'est celui avec lequel ils ont les meilleurs résultats... ça a été découvert assez tôt [le cancer]... ça va moins long à traiter,... plus de chance de guérison* ». Elle poursuit « *par rapport au traitement en soi, je pense qu'on m'avait déjà bien informée avant... donc des effets secondaires, aussi des médicaments, des choses comme ça* ».

Lorsque l'infirmière accueille le client, elle a quelques informations sur la situation de celui-ci. Le médecin, qui a eu plusieurs entretiens avec le client en question, présente à l'infirmière le cas du client qu'elle va prendre en soins pour suivre sa première cure de chimiothérapie. Cependant, les informations qu'elle a sur le client ne lui sont pas suffisantes pour avoir une vision globale de sa personne. Même si le client a déjà reçu de nombreuses informations sur son diagnostic, les thérapies envisageables ainsi que leurs effets, je pense qu'il est important que l'infirmière débute sa prise en charge du client en partant des connaissances de celui-ci. Elle peut lui demander de partager avec elle ce qu'il sait déjà.

L'étude suédoise intitulée « *Patient participation in nursing care : towards a concept clarification from a nurse perspective* ¹⁴⁴ » explique qu'en agissant ainsi, l'infirmière initie l'interaction avec le client et débute la construction d'une

¹⁴⁴ 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

relation de partenariat en l'encourageant à s'exprimer et à utiliser son droit d'intervenant. En le faisant collaborer, l'infirmière augmente l'influence du client dans la planification et la mise en œuvre de ses soins, ce qui peut diminuer son stress et ses inquiétudes et augmenter sa motivation et sa satisfaction pour les soins reçus. L'infirmière doit être capable de lui fournir des savoirs adaptés pour compléter, clarifier ses propos et répondre à ses questions. Ceci est nécessaire pour lui permettre de faire des choix éclairés, ce qui devrait, à son tour, aboutir à la responsabilité accrue du client et à son autonomie.

Un client dit d'ailleurs que le jour de cette cure, c'est « *pas comme si on venait aux nouvelles* ». Je trouve que ces propos expliquent bien que le client possède un certain nombre de connaissances sur sa situation et qu'il attend sûrement que la prise en charge infirmière se fasse dans la continuité de ce que le médecin oncologue lui a précédemment énoncé.

Chaque client ne commence pas la cure de chimiothérapie le jour même où il donne son avis positif pour suivre ce traitement. Avec l'oncologue, il planifie une date. Puis un temps variable, allant de quelques jours à quelques semaines, s'écoule entre le moment où l'accord est donné et la cure débute. Pendant ce temps, le client peut réfléchir à sa décision. Il peut toujours changer d'avis et annuler le rendez-vous. Aucun des clients interrogés n'est revenu sur sa décision. Maurice dit « *... j'ai bien étudié le cas, j'ai bien mis en pratique ce qu'ils m'ont dit [oncologue et assistant]...* ». Sophie dit « *... quand j'ai discuté avec les infirmières...j'avais déjà accepté plus ou moins ma... tout ce qui va avec...* ». De tels propos mettent en évidence que les clients ont conscience de leur état de santé et qu'ils ne se rendent pas au rendez-vous sans aucune connaissance. D'ailleurs, Jeannette dit « *le médecin m'avait donné une brochure que j'avais lue à la maison* ».

Durant la période précédant la cure de chimiothérapie, le client peut modifier sa perception de la situation qu'il vit. Il peut se questionner, s'informer et acquérir de nouvelles connaissances.

Lorsque le client apprend son diagnostic de cancer, sa vie est chamboulée. L'intensité de ce bouleversement va dépendre de sa personnalité et de sa capacité à faire face à la situation. Le client peut être perturbé autant sur le plan affectif, familial, sexuel que professionnel et socio-économique. Pour Patrice

Guex « *que ce soit une réalité ou le fait de son imagination, le patient se sentira très vite appartenir à un monde à part, être incompris et même évité*¹⁴⁵ ».

La société canadienne du cancer explique dans l'article « *Peur et incertitude*¹⁴⁶ » que le client peut avoir l'impression de ne plus avoir d'emprise sur sa vie et d'ignorer ce que l'avenir lui réserve. Le délai entre l'annonce du diagnostic et le début du traitement peut se révéler particulièrement long et pénible. Le client peut être anxieux, irritable, fâché ou effrayé s'il est submergé par diverses peurs ou incertitudes comme par exemple, la peur de mourir ou de perdre un être cher, des inquiétudes par rapport aux traitements et aux visites chez le médecin qui désorganisent sa routine quotidienne, le sentiment d'impuissance, de devoir abandonner certains projets, de devoir affronter le monde de la santé qui est un univers nouveau.

Lorsque l'infirmière entre en contact avec le client, il est tout à fait pertinent, comme le décrit Buckman dans son protocole de déroulement d'un entretien¹⁴⁷, qu'elle évalue les connaissances qu'il a acquises et lui demande ce qu'il sait et ce qu'il veut savoir avant de lui communiquer de nouvelles informations ou de lui en rappeler, voire préciser certaines.

Quand le client lui explique sa situation, je pense que l'infirmière peut repérer les sentiments du client face à la situation qu'il vit, l'écouter et le soutenir. Jeannette le confirme en disant « *elle [l'infirmière] m'a demandé ce que le médecin m'avait dit et je lui ai expliqué tout ce qu'il [l'oncologue] m'avait dit... et pour elle c'était la même chose* ». Seule une cliente explique que l'infirmière débute son approche en lui demandant d'expliquer ses connaissances par rapport à son diagnostic et aux traitements prévus.

Je relève au travers de l'étude suédoise qu'il est important que l'infirmière prenne le client comme un point de départ en explorant ses conceptions et en facilitant l'échange d'informations et de connaissances pour construire avec ses propres ressources, et m'interroge sur divers points :

- Est-ce que la manière dont j'ai formulé les questions aux clients leur a permis de s'exprimer sur le fait que les infirmières les ont interrogés sur

¹⁴⁵ GUEX, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989. (p.25)

¹⁴⁶ Société canadienne du cancer. *Peur et incertitude* [en ligne]. 22 août 2008.

Adresse URL : <http://www.cancer.ca> (consulté le 15 mai 2009)

¹⁴⁷ BACQUE, M.-F. *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*. Paris : Springer, 2008. 178 p. (page 123)

leurs connaissances et leurs sentiments relatifs à leur cancer et leur traitement ?

- Est-ce que les infirmières ont systématiquement mené leur entretien à partir des connaissances déjà acquises des clients ?

Pour répondre à ces questions, mettre en évidence si les infirmières relèvent dans leurs propos l'importance d'évaluer les connaissances des clients avant de leur apporter de nouvelles informations, je dois confronter mes résultats à ceux de ma collègue dans le chapitre 7. « Discussion ».

Toutefois, les clients mettent en évidence que les infirmières leur donnent des informations sur les soins qu'elles effectuent, sur leurs buts et leur déroulement. Sophie dit « *il [l'infirmier] m'a expliqué le déroulement... de la matinée, qu'ils allaient devoir me faire des analyses du sang, qu'ils allaient envoyer ça au laboratoire. Ça allait prendre plus ou moins une heure, donc il fallait que j'attende avant de pouvoir commencer et puis que ça allait être comme ça... à chaque fois...* ». Maurice dit que l'infirmière a donné « *... des indications de ce qu'elle allait me faire...* ». En agissant ainsi, les infirmières adoptent une attitude professionnelle mise en valeur par Villeneuve Fernande dans son article « *Le consentement aux soins et la loi*¹⁴⁸ ». L'infirmière qui informe le client des soins qu'elle effectue, vérifie si ce qu'elle lui propose correspond bien aux informations préalablement données par l'oncologue et ce, en observant ses attitudes non verbales ainsi qu'en écoutant ses réactions verbales. Suite aux explications de l'infirmière sur les soins proposés, le client donne son accord ou demande, si les soins proposés ne sont pas conformes à ce qui est planifié avec l'oncologue, un complément d'information. Les quatre clients interrogés semblent au clair avec le but du traitement et ses effets secondaires. Pour Maurice, les médecins et les infirmières lui ont dit « *je pourrais peut-être avoir des envies de vomir, mais que ça dépendait tellement des personnes, que tout le monde est différent, qu'ils ne pouvaient pas me dire exactement* ». Sophie a été guidée par rapport à l'alopecie, à la fatigue qui est inévitable et une possible leucopénie qui nécessiterait peut être des injections. Pour ce qui est des nausées et des vomissements, elle sait que les médicaments ont

¹⁴⁸ VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

beaucoup évolué et que le risque est moindre actuellement. Jeannette exprime avoir découvert les effets secondaires tels que des nausées et des pertes de cheveux en lisant une brochure et un livre donnés par le médecin oncologue et le personnel soignant du service d'oncologie.

Comme le met bien en évidence le site du CHUV « *Espace Cancer*¹⁴⁹ », il est important que le client sache que les effets secondaires des traitements varient d'une personne à l'autre et d'un médicament à l'autre. L'infirmière doit trouver le juste milieu dans les informations qu'elle donne aux clients sur les effets secondaires potentiels induits par la chimiothérapie, car elle ne sait pas s'ils vont ou non se produire. Le fait de les connaître permet au client de les identifier, de réagir rapidement afin de mieux y faire face s'ils surviennent. En raison de sa proximité avec le client, l'infirmière est la personne la mieux placée pour réagir lorsque des symptômes liés à sa maladie et au traitement du client surviennent de même que pour répondre à ses interrogations. Elle peut lui donner des conseils personnalisés en fonction de ses besoins.

Je constate que le médecin et l'infirmière donnent des informations complémentaires aux clients tout en utilisant un vocabulaire différent. Chacun effectue des actions propres à son domaine de compétence. En effet, le médecin représente pour le client la personne qui lui annonce le diagnostic, qui aborde les possibilités de traitements et leurs effets ; l'infirmière, quant à elle, administre le traitement et explique les soins et les surveillances qu'elle effectue ou va effectuer.

L'article « *L'information des familles de malades hospitalisés en réanimation*¹⁵⁰ » met en évidence que les clients attendent de l'infirmière une simplification des propos émis par le médecin, car le langage spécifique qu'il utilise ne leur est pas commun.

Claude l'explique bien lorsqu'il dit « ... *il y a des trucs qui ont été dit par le toubib et puis bon on écoute et puis il reste un mot et puis quand c'est repris*

¹⁴⁹ Nos propos sur l'oncologie et la chimiothérapie sont le résultat de nos connaissances acquises lors du module d'oncologie (M2007), datant de mars et avril 2008 ainsi que du site : Espace Cancer CHUV Lausanne [en ligne].

Adresse URL : <http://www.espacecancer.chuv.ch> (consulté le 22 octobre 2008)

Dans la rubrique Chimiothérapie – Effets secondaires potentiels

¹⁵⁰ 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.

après par quelqu'un d'autre, comme le cas de l'infirmière, ben on aura une autre perception. Donc ce sera peut être pas dit avec les mêmes mots mais... c'est comme si on écoute la même chose deux fois. Donc on entend mieux la deuxième fois ».

L'information donnée par les médecins et les infirmières est différente, c'est-à-dire soit ils expliquent des choses différentes, soit ils développent les mêmes choses mais avec des mots différents. Les clients relèvent l'absence de contradictions entre les propos des médecins et ceux des infirmières. Maurice dit « ... *ce n'était pas la même chose, l'infirmière parlait du travail qu'elle allait faire et puis les médecins parlaient un peu de la maladie, du traitement...* ». Pour Sophie, « ... *c'était plus ou moins la même chose... la façon d'expliquer était peut-être différente mais sur le fond, c'était la même chose* ». Claude dit, « *j'ai déjà vu le toubib,... ça a été juste un petit synoptique de tout ce qui avait été dit auparavant. Et puis bon mise en garde des mêmes choses que le médecin, présentation de tout ce qui est symptômes supplémentaires,... exactement continué comme ce qui avait été dit d'abord avec les médecins... une approche tout à fait normale...une approche tout à fait humaine je dirais plutôt que normale* ». Il explique que les informations étaient « *identiques sauf des détails qui sont plus soignés d'un côté que de l'autre, qui sont poussés plus. Certains détails qui sont plus expliqués d'un côté que de l'autre, ce qui est normal aussi. Mais sinon les informations elles étaient les mêmes, complémentaires je crois que c'est le mot adéquat* ».

Dans l'article de Laurence Raffin¹⁵¹, les clients souhaitent être informé par le médecin sur le diagnostic et le pronostic alors qu'ils attendent de l'infirmière qu'elle simplifie les propos émis par le médecin.

Digonnet et Leyreloup dans leur livre « *La pratique de l'entretien infirmier*¹⁵² », décrivent que l'infirmière doit expliquer au client l'intention du prescripteur pour chacun des médicaments, de leur action et des effets secondaires qu'ils peuvent engendrer, en utilisant un vocabulaire simple et adapté.

Pour chacun des clients interrogés l'information donnée par l'infirmière leur a été utile. Sophie explique « *oui [ces informations ont été utiles], parce que ça*

¹⁵¹ Ibid

¹⁵² DIGONNET, E., LEYRELOUP, A.-M. *Pratique de l'entretien infirmier*. Paris : Masson, 2000. 155 p. (p. 35)

m'a aidé un petit peu à réaliser... pas que j'ai pris ça à la légère mais... je ne réalisais pas vraiment, je me disais ben voilà, il va falloir que je fasse un traitement et puis, au fait à force de m'entendre répéter les choses, qu'on m'explique, qu'est-ce que ça allait impliquer aussi par après... quand j'aurais fini mon traitement ça ne sera pas vraiment « fini » parce qu' on doit me contrôler régulièrement... Ça m'a aidé aussi à réaliser...pas que je prenais ça à la légère avant mais que, en fait, c'était du sérieux et puis qu'il fallait vraiment que je me soigne. Mais, ce n'est pas plus mal d'un côté... ».

Les propos de Sophie montrent bien qu'en répétant et en expliquant d'une autre manière les choses, elle arrive à comprendre et intégrer les informations données par les professionnels de la santé. Celles-ci lui permettent de consentir de manière éclairée aux soins et aux traitements.

Le consentement libre et éclairé aux soins et aux traitements est un droit défini par la Loi valaisanne sur la santé¹⁵³ du 14 février 2008, dans le chapitre 2 « *Choix éclairé des soins* », à l'article 22 « *Principe du consentement* ».

Villeneuve Fernande¹⁵⁴ explique qu'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.

En agissant de la sorte, l'infirmière va favoriser la collaboration infirmière-client, selon Philippe Svandra dans son livre « *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*¹⁵⁵ ».

Maurice exprime, « *ah moi je crois que oui [ces informations ont été utiles], ah oui moi d'ailleurs j'ai toujours dit au médecin, mon généraliste au début qu'il a trouvé ça, j'ai dit vous me dites tout ce qui se passe, vous me dites tout ce qu'il y a, vous allez pas me cacher quoi que se soit. D'un côté je me dis, plus je suis au courant, mieux c'est. Plus je connais l'affaire, mieux ça vaut. Alors non, non,*

¹⁵³ 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)

¹⁵⁴ Villeneuve, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

¹⁵⁵ SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p. (p.124)

moi je crois que ça a été utile et puis comme je dis, je pense que c'est une bonne chose de le faire, de dire ».

Les propos de Maurice sont similaires à ceux des clients européens interrogés par entretiens téléphoniques pour l'étude publiée à Lausanne en 2007 intitulée « *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*¹⁵⁶ ». Les clients demandent fermement une communication interactive avec les soignants afin de recevoir davantage d'informations sur leur état de santé. Ils veulent être plus impliqués dans le choix thérapeutique. Ils désirent être écouté, recevoir des réponses compréhensibles à leurs questions. Ils aimeraient que leurs préférences soient prises en considération par les professionnels de la santé.

Le désir du client d'être impliqué dans les décisions concernant sa santé est étroitement lié à l'évolution de sa place dans l'histoire des soins. Silvia Käppeli¹⁵⁷, responsable du centre de développement et de recherche à l'Hôpital universitaire de Zurich, explique que dans les années 50 le malade était contraint à consulter un médecin et à suivre passivement ce qu'il ordonnait. Mais petit à petit son rôle a changé. Actuellement, nous parlons 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.* »

Philippe Svandra, dans son livre « *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*¹⁵⁸ » 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. Cependant, l'autonomie du client ne doit pas engendrer :

¹⁵⁶ BURNAND, B. ; CATHIENI, F. ; PEER, L. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Lausanne : raison de santé 132, 2007. 30 p.

¹⁵⁷ KAPPELI, S. *Le patient « responsable » à l'épreuve de la réalité*. Soins infirmiers, 03/2009 (p.40-41)

¹⁵⁸ SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p. (p.124)

- 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.

Chacun des clients interrogés semble satisfait de l'information reçue. Lorsque je demande à Claude s'il aurait souhaité savoir des choses supplémentaires, il me répond : *« pas spécialement non. Ça suffisait amplement ce qui avait été dit. On a besoin d'une certaine quantité d'information, on n'a pas besoin de prendre tout un lexique non plus »*. Maurice dit, *« moi je me dis avec ce qu'ils m'ont expliqué, c'est déjà pas mal. Maintenant c'est clair que plus on apprend, mieux on sait, ça c'est toujours la même chose. Mais disons, pour le moment, moi je crois que ça va pas mal »*. Sophie relève, *« je m'en tiens à ce que je sais pour le moment et puis ça me suffit. Si j'ai besoin de plus d'informations, je sais que je peux demander... je pense qu'ils me répondront assez honnêtement et puis franchement je préfère que ce soit des gens qui savent enfin qui ont un point de vue objectif. Mais pour le moment c'est bon »*.

Aucun des clients interrogés ne s'est senti contraint d'effectuer cette chimiothérapie. Sophie dit, *« on ne m'a rien imposé mais ça m'avait l'air dans la logique... faut que je me soigne, prendre le taureau par les cornes, commencer le plus rapidement possible et puis me soigner »*. Maurice ajoute, *« ce n'est pas à moi de dire écoutez vous allez faire ci, faire ça. Je ne connais pas assez, je ne suis pas médecin. J'ai dit pourvu que ça commence le plus vite possible... Mais j'ai accepté l'affaire comme normalement »*. Pour Jeannette, c'est différent, elle dit *« j'avais ma sœur avec moi quand j'ai été chez le médecin. Le médecin m'a posé la question. Il semblait que je voulais presque réfléchir. Ma sœur m'a dit écoute, tu n'as rien besoin de réfléchir, tu te soignes un point c'est tout. Réfléchis pas ! Parce qu'après tu ne viens plus ! Alors j'ai pris la décision oui. Pis il [le médecin] m'a demandé quand, j'ai dit le plus vite possible. Il a dit alors lundi. Et voilà. Et c'est parti comme ça »*.

Villeneuve Fernande¹⁵⁹ explique que 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 résulte des informations que l'infirmière ou tout autre professionnel de la santé a donné au client et de ce que celui-ci en a compris. Le consentement du client est éclairé lorsque le client 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. 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.

6.4. SYNTHÈSE PERSONNELLE

Suite à l'analyse effectuée des divers propos des clients, je pense que le choix des clients d'effectuer cette chimiothérapie a été libre et éclairé. À chaque fois, le processus s'est déroulé de la même manière :

- Le client interrogé a reçu une première information médicale sur le diagnostic et les possibilités de traitement. Suite à ces informations, il donne son avis positif au médecin pour suivre cette chimiothérapie.
- Dès que la date de la première cure de chimiothérapie est fixée par le médecin, en partenariat avec le client, celui-ci peut tranquillement réfléchir à sa première réponse donnée lorsqu'il retourne à domicile. Le client qui change d'avis peut annuler le rendez-vous prévu ou même choisir de ne pas y aller. Lors de sa première visite médicale chez l'oncologue, Jeannette, influencée par sa sœur, a fixé immédiatement la date de sa première cure de chimiothérapie. Elle aurait pu changer d'avis, si elle l'avait souhaité.
- Avant de débiter la première cure de chimiothérapie, l'infirmière donne au client des explications sur les soins qu'elle va effectuer et lui demande s'il a des questions en suspens.
- Celui-ci trouve que les informations données par les infirmières sont suffisantes et adéquates.

¹⁵⁹ Villeneuve, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

7. DISCUSSION

7.1. INTERPRETATION COMMUNE DES RESULTATS

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 CLIENTS ¹⁶⁰	POINT DE VUE DES INFIRMIERES ¹⁶¹
<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>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 genre¹⁶², sa personnalité, ses représentations de la maladie et selon les informations précédemment reçues.</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 de chacun d'eux. Elle permet à l'infirmière d'apporter de l'aide, du soutien, des informations et des soins en cohérence avec les attentes actuelles des clients. 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 au cytostatiques. Elles interrogent les clients sur leur état psychologique que s'il semble poser problème.</p>	

¹⁶⁰ Vision des clients selon les données recueillies

¹⁶¹ Vision des infirmières selon les données recueillies par Ana Pires

¹⁶² Homme ou femme

BESOIN DE RASSURER/D'ETRE RASSURE	
POINT DE VUE DES CLIENTS	POINT DE VUE DES INFIRMIERES
Les clients relèvent que leurs besoins et leurs inquiétudes sont peu abordés. Cependant, ils disent que les infirmières apportent des réponses à leurs questions.	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.
<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 exprimer 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 CLIENTS	POINT DE VUE DES INFIRMIERES
<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>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>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.</p> <p>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>	

ROLE COMPLEMENTAIRE INFIRMIERE/MEDECIN	
POINT DE VUE DES CLIENTS	POINT DE VUE DES INFIRMIERES
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.	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.
<p>Nous relevons que les clients ont la même perception que les infirmières de leur rôle ainsi que celui du médecin.</p> <p>Nous émettons donc les hypothèses suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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. • L'interdisciplinarité entre les divers professionnels de la santé permet à chacun de diriger le client vers le collègue qui peut répondre, le plus adéquatement à ses besoins. 	

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, l'infirmière 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 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 HYPOTHESES

Au travers de cette recherche, chacune de nous a gardé un fil rouge, une cohérence entre la question 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 personnel¹⁶³ formulé est : « **analyser la perception qu'ont les clients interrogés sur l'information donnée par les infirmières** ».

¹⁶³ Ana Pires a des objectifs de recherche différents des miens.

Les clients interrogés disent se sentir aptes à entendre les informations que les infirmières souhaitent leur transmettre. Ils se disent attentifs et réceptifs à leurs propos. Les infirmières se doivent aussi d'être attentives aux messages non-verbaux exprimés par les clients. Comme ceux-ci sont confrontés à l'annonce récente du cancer, il est important que les infirmières évaluent leurs sentiments face à la situation qu'ils vivent. Elles doivent pouvoir identifier s'ils se trouvent en situation de crise, ainsi que le stade de la crise. Elles doivent également reconnaître les mécanismes de défense inconscients qu'ils ont mis en place. Si le client se trouve dans une phase de déni ou de révolte il est probable qu'il soit moins attentif aux informations que l'infirmière lui transmet.

Les clients questionnés disent avoir trouvé utile les informations données par les infirmières. Une cliente explique que c'est à force de répéter et d'expliquer les choses d'une autre manière qu'elle est parvenue à comprendre et à intégrer l'information reçue. Villeneuve Fernande¹⁶⁴ appuie sur le devoir qu'a l'infirmière de vérifier auprès du client sa compréhension des soins et des traitements proposés et son consentement à les recevoir.

Les clients relèvent également ne pas avoir été contraints à effectuer cette cure de chimiothérapie. Ils sont tous venus de leur plein gré et ont accepté le traitement proposé.

Cet objectif est à mes yeux atteint. Il me permet de vérifier la première hypothèse commune formulée.

Pour répondre à notre première hypothèse commune¹⁶⁵, « **le contexte dans lequel l'infirmière en oncologie donne les informations ainsi que la qualité et la quantité de celles-ci, influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client** », je dirai que les infirmières sont conscientes des besoins d'informations des clients et du rôle qu'elles jouent actuellement 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

¹⁶⁴ VILLENEUVE, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

¹⁶⁵ Ana Pires a les mêmes hypothèses de recherche que moi, nous les avons donc argumentées ensemble.

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*¹⁶⁶ », 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 adaptées à celui-ci pour qu'il puisse les comprendre et s'impliquer dans le processus de soins.

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

Pour ce qui concerne le deuxième objectif qui est « **évaluer si l'information que le client a reçue de l'infirmière en oncologie, lors de sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, tient compte de ses connaissances antérieures** », seule une cliente explique que l'infirmière débute son approche en lui demandant d'expliquer ses connaissances par rapport à son diagnostic et aux traitements prévus.

Parmi les infirmières interrogées, deux d'entre elles disent initier la prise en charge de leur client en se basant sur leurs pré-requis au sujet de la maladie. Elles respectent aussi la position du Conseil International des Infirmières (CII) sur « *L'information aux patients*¹⁶⁷ », qui relève la nécessité pour l'infirmière de

¹⁶⁶ FEELEY, N., N. GOTTLIEB, L. N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin, 2007. 184 p. (p.12-15)

¹⁶⁷ 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)

tenir compte des besoins exprimés par le client en matière d'information plutôt que de se fier uniquement à leurs connaissances professionnelles ou aux idées préconçues d'une information utile au client.

Les clients ne relèvent aucune contradiction entre les informations données par les infirmières et celles émanant des médecins. Les informations données sont complémentaires à leurs yeux. Pour éviter les redites, il est probable que l'infirmière ait connaissance des informations données par le médecin au client. Je pense que la collaboration interdisciplinaire médecin/infirmière est importante pour une prise en charge bénéfique du client. Lui donner des informations contradictoires est néfaste et doit être évitée. Toutefois, c'est en partant des connaissances que le client a de son traitement et de sa maladie, que l'infirmière peut préciser, compléter les informations dont il a besoin de connaître ou souhaite savoir. Au besoin, elle peut même faire évoluer les représentations qu'aurait le client sur son cancer, son traitement. Mon objectif est donc atteint.

Les réponses des clients interrogés ne me permettent pas de confirmer ou d'infirmer ma deuxième hypothèse qui est « **le type d'informations données par l'infirmière en oncologie influence le client pour donner son consentement libre et éclairé au traitement de chimiothérapie administré** ». 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 les traitements à suivre. La majorité des infirmières ne cherchent pas vraiment, par les informations qu'elles donnent aux clients, à obtenir leur consentement pour le traitement administré. Cette responsabilité revient au médecin. Toutefois, on peut imaginer que si les infirmières donnent des informations inadéquates aux clients, leur consentement pourrait être compromis.

7.4. COHERENCE

Cette étude est ma première expérience dans le domaine de la recherche. Pour l'élaborer, j'avance à tâtons en effectuant une série d'essais-erreurs. Grâce aux réunions planifiées avec ma directrice de Travail de Bachelor, j'apporte les

réajustements nécessaires au fur et à mesure de mon avancement dans le processus de recherche.

Dans un premier temps, je ne parvenais pas à expliquer clairement en quoi ce sujet déclenchait mon intérêt qui pourtant était bien réel. Aujourd'hui, je peux enfin y mettre des mots et je peux argumenter ce choix de la manière suivante. Tout le monde pense, mais tout le monde n'ose pas dire ce qu'il pense. 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 »*. Pour moi, donner la parole à l'autre est l'un des rôles clés de l'infirmière. En permettant au client de s'exprimer, elle peut lui apporter les soins et les informations qu'il souhaite et non ceux dont elle pense qu'il a besoin.

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

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

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 confirmé lors de l'entretien exploratoire.

Pour analyser en profondeur le groupe étudié, c'est-à-dire saisir l'influence de leur culture, de leur langue et de leur point de vue sur l'événement étudié, et de vérifier si l'information recueillie est adéquate, il est nécessaire que le chercheur investisse un temps suffisamment long dans la collecte des données. Cet engagement prolongé auprès des participants permet d'établir une bonne

relation avec la population interrogée et de créer un climat de confiance qui permette à la personne de dévoiler son point de vue et de s'exprimer librement.

En décidant de questionner uniquement des clients qui comprennent et parlent le français, je vise la diminution du risque d'une mauvaise compréhension des questions du chercheur par les clients, ainsi qu'une interprétation inadéquate de leurs réponses.

Initialement, j'ai réalisé cinq entretiens. Malheureusement lors du dernier entretien, la cliente avait de la difficulté à répondre à mes questions. Issue d'une culture étrangère, elle parle peu le français. Constatant que nous ne nous comprenions pas bien, j'ai décidé, en accord avec elle, de stopper l'entretien et de ne pas utiliser le contenu de ses réponses dans cette recherche.

Les autres clients interrogés semblent être de la même culture que moi, en tous les cas d'en être proche, ce qui facilite certainement ma compréhension de leurs propos.

Grâce à la collaboration étroite que ma collègue et moi-même avons pu établir avec le médecin oncologue, celui-ci nous a contactées dès qu'il obtenait l'accord des clients pour participer à notre recherche. Cependant, avec le temps à disposition pour effectuer ce travail, je n'ai pu m'entretenir qu'une fois avec chaque participant. Cette unique rencontre ne me permet pas d'augmenter la crédibilité des données récoltées. Je n'atteins pas le seuil de saturation souhaité.

Toutefois, afin d'obtenir des données utilisables pour mon analyse, j'ai posé le même type de questions à mes interlocuteurs. Les réponses obtenues ont pu ainsi être regroupées par thème et analysées en regard du cadre conceptuel défini. Les données recueillies auprès des clients me paraissent fiables car j'ai enregistré les entretiens à l'aide d'un dictaphone et les ai retranscrits mot pour mot.

Cette recherche complète celle élaborée par ma collègue. Ensemble, nous avons choisi de suivre le processus d'informations données au client lors de leur première ou deuxième cure de chimiothérapie et de vérification du respect des droits des clients. Pour ce faire, ma collègue a interrogé les infirmières qui ont informé les clients, alors que j'ai questionné les clients auxquels les

infirmières ont donné des soins et des informations. Nous nous sommes entretenues sur le même sujet avec des informateurs clés différents. En choisissant ce type de recueil de données, nous avons identifié les informations données aux clients et ce qu'ils en ont retenu le jour même.

7.5. TRANSFERABILITE

Je pense que si cette recherche avait été faite dans un autre contexte, la chirurgie des transplantés par exemple, un certain nombre de résultats seraient proches. Lorsqu'on parle d'état d'esprit, tout client, quelque soit le service dans lequel il est hospitalisé à le sien. En général, les clients se rendent à l'hôpital lorsqu'ils sont sujets à un problème de santé. Chacun va devoir trouver des stratégies d'adaptation pour faire face à cette situation inhabituelle.

Chaque infirmière, peu importe le service dans lequel elle travaille, se doit d'entrer en relation avec le client. Elle doit veiller à lui apporter des informations lui permettant de consentir de manière libre et éclairée aux soins et aux traitements qu'elle effectue ou va effectuer chez lui.

Les résultats de l'étude ont autant leur importance en oncologie que dans un autre service de soins car ils reflètent l'importance d'une prise en soins bio-psycho-sociale spirituelle personnalisée en fonction des besoins du moment du client.

Réaliser quatre entretiens ne permet pas d'affirmer que la saturation des données est atteinte. N'ayant pas eu la possibilité d'en effectuer d'autres dans le temps imparti, j'ai effectué l'analyse avec les données à disposition. Il me semble qu'en doublant le nombre d'entretiens j'apporterais d'autres perceptions. Cependant, je pense que les conclusions essentielles mises en évidence n'auraient pas été différentes.

8. CONCLUSION

Maintenant que ma recherche est terminée, je tiens à évaluer les objectifs d'apprentissage que je m'étais fixée au début de mon travail. Je vous partage les difficultés et les facilités rencontrées dans la réalisation de cette recherche et les apports personnels et professionnels de ce travail. Je termine en vous proposant des pistes pour de nouvelles études.

8.1. VERIFICATION DES OBJECTIFS D'APPRENTISSAGE

- Mon premier objectif d'apprentissage est « **par les lectures exploratoires, identifier et examiner les lois suisses, les principes éthiques, la déontologie infirmière, et les diverses études relatives au droit à l'information du client en vue de son consentement libre et éclairé** ».

Cette recherche m'a permis, avec ma collègue, de réaliser une hiérarchisation des lois et des droits des clients en matière d'information et de consentement libre et éclairé. Nous avons débuté notre hiérarchisation en partant des Droits de l'Homme, des droits des clients au niveau mondial, européen, suisse et pour finir valaisan. Nous avons également orienté nos recherches sur ce qu'il existe en Suisse au sujet de l'information des droits du client. Le code déontologique du CII pour la profession infirmière ainsi que diverses études réalisées nous ont permis de définir le rôle de l'infirmière dans l'information du client pour l'obtention de son consentement libre et éclairé aux soins et aux traitements. Pour ma part, j'ai pris conscience de l'importance du rôle infirmier pour éclairer le client sur les choix qu'il doit prendre et assumer concernant sa santé. De ce fait, je serai très vigilante, dans ma future pratique professionnelle, à vérifier la compréhension qu'a le client des possibilités thérapeutiques, afin de lui permettre de faire les choix les plus appropriés en regard de ses besoins.

Pour réaliser mes entretiens auprès des clients, j'ai pris connaissance des principes éthiques à respecter en matière d'information tels que la véracité, l'honnêteté, l'autonomie, la fidélité, la confidentialité et la justice. Tout au

long de mon travail, j'ai veillé à les respecter. Je considère donc cet objectif comme atteint.

- Le deuxième objectif est « **reconnaître l'importance de la relation soignant-soigné et de la collaboration interdisciplinaire pour l'obtention du consentement libre et éclairé du client** ».

Tout au long de mes lectures, recherches et entretiens, j'ai pris conscience de l'importance de l'implication du client dans ses soins, dans les décisions le concernant, ainsi que les avantages que cela implique, autant pour lui que pour l'infirmière.

Cette recherche a également confirmé qu'il est absolument nécessaire que l'infirmière soit au courant des informations que les autres professionnels de la santé donnent au client. Sa collaboration avec ceux-ci est indispensable. Étant continuellement en présence du client, c'est à elle qu'il va s'adresser s'il n'a pas compris certaines informations transmises par les autres professionnels. Elle va devoir lui apporter les réponses soit par elle-même si elle a les connaissances, soit en recherchant l'information auprès du professionnel détenant ce savoir. Je considère donc cet objectif comme atteint.

- Pour le troisième objectif « **définir et argumenter les critères nécessaires à une information de qualité pour le consentement libre et éclairé du client aux soins et aux traitements** », je le considère comme atteint.

En effet la littérature relève bien, l'importance de tenir compte de l'état d'esprit du client, de ses connaissances antérieures et de ses besoins actuels en matière d'information. Pour que l'information soit bien comprise par le client, il est nécessaire qu'elle soit personnalisée. Une information de ce type permet au client de s'impliquer davantage dans les décisions le concernant, dans ses soins et ses traitements car il possède les connaissances et les moyens spécifiques pour agir sur son problème de santé.

- Le quatrième objectif est « **acquérir des capacités de synthèse et d'analyse en argumentant les données recueillies auprès des clients à l'aide du cadre conceptuel créé** ».

Pour réaliser la problématique et le cadre conceptuel, ma collègue et moi-même avons fait d'innombrables lectures. Ensemble, nous les avons comparées, en avons évalué la pertinence avec le sujet, de même que leur fiabilité. Puis nous avons rassemblé ces diverses sources d'information pour réaliser une base de données homogène et orientée notre thème de recherche. Après avoir remodelé maintes et maintes fois nos données, je pense avoir acquis des capacités de synthèse.

Tout au long de l'analyse, j'ai suivi une certaine logique qui m'a permis de la réaliser sans trop de difficultés. En organisant les propos des clients retranscrits mot à mot sous trois thèmes, je les ai analysés les uns après les autres à l'aide de mon cadre conceptuel ainsi que diverses recherches utilisées dans la réalisation de la problématique. Cependant, pour que l'analyse soit pertinente et précise, j'ai étoffé et détaillé le concept de « coping » et crise » et celui de l'« autonomie ». Après avoir argumenté chacun des propos des clients avec la littérature, j'ai décrit ma perception sur cette hiérarchisation.

J'ai également développé ma capacité de synthèse en mettant en parallèle les résultats de ma collègue et les miens et en les analysant. Je considère donc cet objectif comme atteint.

- Le cinquième objectif est « **auto-évaluer la méthode utilisée pour réaliser ma recherche en soins infirmiers** ».

N'ayant aucune expérience dans la recherche, le choix d'effectuer une étude qualitative m'a permis de remodeler tout au long de mon avancement dans le travail chacune des parties pour obtenir une cohérence. J'ai ainsi veillé à garder un fil rouge, à planifier les démarches et à les respecter.

Le choix d'une autre population m'aurait peut être permis d'atteindre la saturation des données car il fût difficile d'obtenir la collaboration de certains médecins et de trouver des clients effectuant leur première ou deuxième cure de chimiothérapie. De plus, j'ai dû jongler entre les cours, les formations pratiques, la réalisation des entretiens et leur retranscription. Ma capacité à m'adapter et à m'organiser rapidement a été mise à contribution. Cet objectif est donc atteint.

- Le sixième objectif est « **Critiquer de manière distanciée le processus qui m'a permis de répondre à la question de départ** ».

Malgré le fait d'avoir ciblé ma question de départ par une question spécifique de recherche, les résultats obtenus apportent des réponses concrètes à mon interrogation de départ. Je n'ai pas dévié dans la progression de ma recherche, malgré les difficultés rencontrées. Ayant peu de recul par rapport à mon Travail de Bachelor, il est difficile pour moi d'affirmer l'atteinte de cet objectif.

8.2. DIFFICULTES

Au début, malgré les connaissances méthodologiques acquises durant les cours, j'ai eu de la peine à me représenter la manière dont j'allais procéder pour réaliser cette recherche. Dans un premier temps, j'ai eu de la difficulté à expliquer mes motivations pour ce sujet. C'était une motivation profonde, sur laquelle je n'arrivais pas à mettre des mots. Plus tard, j'ai réécrit complètement mes motivations avec plus de facilités. Il a été difficile de repérer les différentes lois et de les arranger afin que cela ne soit pas trop compliqué à lire pour le lecteur. De plus, il n'a pas été évident de trouver des recherches scientifiques en soins infirmiers concernant le rôle infirmier dans l'information du client pour obtenir son consentement libre et éclairé. Toutefois, en persévérant dans nos explorations, ma collègue et moi-même avons trouvé quelques recherches scientifiques en soins infirmiers intéressantes. Pour moi, la partie la plus ardue du travail a été la réalisation du cadre conceptuel. Je n'arrivais pas à m'imaginer ce qui pouvait être utile pour analyser les propos des clients.

8.3. FACILITES

Heureusement, je n'ai pas rencontré de difficultés pour prendre contact avec diverses personnes pour la réalisation de ma recherche. Je suis allée effectuer les entretiens auprès des clients sans grande appréhension. D'ailleurs ceux-ci se sont bien déroulés. En commençant l'analyse, des liens se sont faits de manière naturelle dans ma tête. J'ai eu beaucoup de plaisir à réaliser cette

partie de la recherche. Malgré mon investissement conséquent pour réaliser cette partie, j'ai ressenti une grande satisfaction une fois arrivée à son terme. Je pense que ma curiosité et mon ambition y sont pour beaucoup. De plus, le sujet en lui-même me passionne et tout particulièrement son caractère humain.

8.4. APPORTS PERSONNELS DE LA RECHERCHE

Cette recherche m'a appris à gérer mon temps et à me rendre compte que ce n'est pas moi qui suis spécialement lente mais que tout prend du temps si l'on veut bien le réaliser. J'ai pu me rendre compte que pour réaliser un tel projet, mon investissement a été nécessaire jusqu'au jour précédant l'échéance. J'ai également appris à me fixer des limites car je suis de nature perfectionniste, à toujours vouloir faire plus et au mieux. Plus j'avance dans ce travail, plus j'ai confiance en moi, plus j'ai conscience de mes capacités à argumenter ce que je pense et à faire des liens. J'ai appris à partager mes réflexions personnelles avec les autres. De plus, j'ai pu mettre en pratique ma capacité à travailler autant de manière autonome qu'en collaboration. Ma collègue et moi-même avons pu avancer en parallèle dans nos recherches. J'ai découvert la richesse de la collaboration. Le temps nécessaire est plus important étant donné qu'à deux nous avons plus d'idées. Cependant, dans les moments difficiles, soit pour ma collègue, soit pour moi-même, nous avons pu continuellement nous motiver mutuellement.

8.5. APPORTS PROFESSIONNELS DE LA RECHERCHE

Pour argumenter ce que la recherche m'apporte pour ma future profession, je me réfère à certaines compétences¹⁶⁸ du référentiel du Bachelor HES-SO en soins infirmiers.

Compétence 1

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

¹⁶⁸ Compétences tirées du référentiel de compétence de niveau 3^{ème} année Bachelor d'après : Le Boterf, G. *Ingénierie et évaluation des compétences*. 4^e édition. Paris : Organisation, 2002.

Au travers de cette recherche, j'ai pris conscience qu'il est important de tenir compte de l'état d'esprit du client, de ses besoins et de ses connaissances antérieures. Ainsi l'infirmière peut apporter des informations de qualité au client. Informations qui lui permettent de consentir de manière libre et éclairée aux soins et aux traitements. Elle peut aussi réaliser un projet de soins personnalisé.

Les lois, les recherches ou articles de recherches antérieures sont issus de source fiable. Le concept d'autonomie selon Dorothea Orem ainsi que le concept de « coping » et de crise sont abordés dans la formation en soins infirmiers et donc d'actualité. La pertinence de la littérature utilisée pour réaliser cette recherche me donne la possibilité de m'y référer professionnellement pour la future prise en soins de mes clients.

Le processus infirmier en regard de l'analyse dans la discussion me permet d'avoir recours à un jugement professionnel pour analyser une situation ou pour argumenter une offre en soins. Ce processus me semble pertinent pour la prise en charge de tout individu par l'infirmière.

Cette recherche a pour but de définir une prise en charge infirmière des clients qui respecte leurs droits.

Compétence 5

« Contribuer à la recherche en soins et en santé. »

Durant mes périodes de formation pratique, j'ai eu l'occasion de partager l'élaboration de ma recherche avec les différents professionnels de la santé. Prochainement, je vais pouvoir sensibiliser les personnes présentes à la soutenance ainsi que mes futures collègues sur le rôle que joue l'infirmière dans l'information au client pour l'obtention de son consentement libre et éclairé aux soins et aux traitements.

Je constate que ce Travail de Bachelor a déjà beaucoup influencé ma pratique. Au cours de ma dernière période de formation pratique, j'ai pris conscience de l'importance d'utiliser des modèles de soins comme celui de Dorothea Orem. Faire un recueil de données sur le client, poser des objectifs avec lui et transmettre le projet de soins aux collègues, s'est révélé indispensable à mes yeux pour apporter des soins personnalisés au client et répondre à ses besoins. J'ai également porté mon attention sur l'état d'esprit des clients et j'ai essayé

d'investiguer pour définir quelle aide je pouvais leur apporter dans l'ici et maintenant, mais aussi pour leur futur.

La recherche en soins infirmiers est un travail à temps complet. Pour mon futur proche, j'envisage plutôt de travailler auprès des clients, toutefois je suis sensibilisée à l'intérêt de rechercher et d'utiliser des études en soins infirmiers fondées scientifiquement dans ma pratique.

Compétence 9

« Exercer sa profession de manière responsable et autonome. »

À travers ce travail, j'ai découvert les lois en vigueur en Suisse ainsi que dans d'autres pays au sujet du droit à l'information et du consentement libre et éclairé. Je discerne ainsi mieux mon rôle professionnel dans le respect de ce droit.

Développer ce sujet m'a permis de faire l'état des lieux concernant le rôle infirmier dans le droit à l'information des clients et de ressortir les points à améliorer ou à modifier pour répondre à ce droit et aux besoins des clients.

En élaborant cette recherche sur le rôle infirmier, j'ai contribué au développement et à la visibilité de celui-ci. J'ai même pu émettre ma vision du rôle infirmier en regard de la littérature et de mes résultats de recherche.

La réalisation de cette recherche m'a permis de critiquer ma pratique et de l'ajuster pour améliorer ma prise en soins des clients.

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 faites, 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'étude 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 problématique, il serait intéressant d'effectuer une nouvelle 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*¹⁶⁹ », il est démontré que les citoyens suisses souhaitent recevoir davantage d'informations de la part des soignants et être plus impliqués dans leur projet de soins. 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. Il aurait été intéressant d'interroger les clients à leur retour à domicile. Ceux-ci auraient plus de recul et se sentiraient plus libre 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*¹⁷⁰ », 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*¹⁷¹ », 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 intéressant de réaliser une étude traitant la vision de l'infirmière sur le rôle qu'elle a dans l'obtention du consentement libre et éclairé du client.

¹⁶⁹ BURNAND, B. ; CATHIENI, F. ; PEER, L. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Lausanne : raison de santé 132, 2007. 30 p.

¹⁷⁰ 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.

¹⁷¹ Villeneuve, F. *Le consentement aux soins et la loi*. L'infirmière du Québec, vol.9, no1. septembre/octobre 2001, p. 26-30.

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

9. REFERENCES

Livres :

AGUILERA, D. C. *Intervention en situation de crise : théorie et méthodologie*. Paris : InterEditions, 1995.

AMIEL-LEBIGRE, F. ; GOGNALONS-NICOLET, M. *Entre santé et maladie*. Paris : PUF, 1993.

BACQUE, M.-F. *Les vérités du cancer : partager l'information, installer la relation*. Paris : Springer, 2008. 178 p.

BRUCHON-SCHWEITZER, M. ; DANTZER, R. *Introduction à la psychologie de la santé*. 1^{ère} édition. Paris : PUF, 1994.

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

DEPELTEAU, F. *La démarche d'une recherche en sciences humaines : de la question de départ à la communication des résultats*. Bruxelles : éditons De Boeck Université, 2005.

DIGONNET, E. ; LEYRELOUP, A.-M. *Pratique de l'entretien infirmier*. Paris : Masson, 2000. 155 p.

FEELEY, N. ; GOTTLIEB, L. N. *La collaboration infirmière-patient, un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin, 2007. 184 p.

FORTIN, M.-F. *Fondements et étapes du processus de recherche*. Québec : Éditions Chenelière Éducation, 2006.

GUEx, P. *Psychologie et cancer : manuel de psycho-oncologie*. Lausanne : Payot, 1989.

KEROUAC, S. [et al.]. *La pensée infirmière*. 2^{ème} édition. Québec : Edition Beauchemin, 2003.

LALANDE, A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : Éditions Quadrige, PUF, 2002.

LE BOTERF, G. *Ingénierie et évaluation des compétences*. 4^e édition. Paris : Organisation, 2002.

LOISELLE, C.-G. ; PROFETTO-McGRATH, J. *Méthodes de recherche en sciences infirmières : approches quantitatives et qualitatives*. Québec : Éditions Du Renouveau Pédagogique ERPI, 2007. 591 p.

MORVAN, D. [et al.]. *Le Robert : dictionnaire pratique de la langue française*. Paris : Éditions France Loisirs, 2006. 1891 p.

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. 442 p.

SVANDRA, P. *Comment développer la démarche éthique en unité de soins*. Issy-Les-Moulineaux : Estem, 2005. 238 p.

THOMAS-TINOT, G. *Comment bien informer le patient : mémento à l'usage des professionnels de santé*. 1^{ère} édition. Paris : éditions Sorman, 2007. 94 p.

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

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

Recherches/Articles :

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.

BURNAND, B. ; CATHIENI, F. ; PEER, L. *Le patient du futur, volet suisse d'un projet européen*. Lausanne : raison de santé 132, 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

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/](http://www.arsi.asso.fr/) (Consultée le 15 avril 2008)

KAPPELI, S. *Le patient « responsable » à l'épreuve de la réalité*. Soins infirmiers, 03/2009 (p.40-41)

KOCHER, M. *La relation, source de vie et facteur de guérison*. Soins infirmiers, 08.2008. 84p.

PROUST, B. ; SOUTOUL, E. ; WOLF, M. *Droit à l'information et consentement aux soins*. Gestions hospitalières [en ligne]. 2005, vol.442, p.14-18.

Adresse URL : [http:// www.bdsp.tm.fr/](http://www.bdsp.tm.fr/)

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.

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

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.

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.

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

Brochures :

Conseil international des infirmières. *Code déontologique du CII pour la profession infirmière*. Genève, 2005. 9 p.

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. 22 p.

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. 20 p.

Internet:

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 (consulté le 12 août 2008)

Code civil suisse du 10 décembre 1907 (État du 1^{er} Juillet 2008) [en ligne].

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

Communiqué de Presse du CII. *Les infirmières veulent améliorer l'information des patients sur la santé et les médicaments* [en ligne]. 27.06.2003.

Adresse URL : http://www.icn.ch/PR20_03f.htm (consulté le 09 juillet 2008)

Confédération Suisse. *Accord bilatéraux Suisse- UE* [en ligne]. 2004-2009.

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

Confédération suisse. *Constitution fédérale de la Confédération suisse* [en ligne]. 2008

Adresse URL : <http://www.admin.ch/ch/f/rs/c101.htm> (consulté 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. *Prise de position du CII. 2003* [en ligne].

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

Dictionnaire du droit privé de Serge Braudo [en ligne]. 1996-2008.

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

Espace Cancer CHUV Lausanne [en ligne].

Adresse URL : <http://www.espacecancer.chuv.ch> (consulté le 24 avril 09)

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)

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 (consulté le 26 avril 2009)

Prise de position du CII. *L'information aux patients* [en ligne]. 2003.

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

Société canadienne du cancer. *Peur et incertitude* [en ligne]. 22 août 2008.

Adresse URL : <http://www.cancer.ca> (consulté le 15 mai 2009)

SSOM-Société Suisse d'Oncologie Médicale [en ligne].

Adresse URL : <http://www.sgmo.ch/franz/interne/documents.php> (consulté le 7 octobre 2008).

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

Divers :

Collection Microsoft Encarta 2005 [DVD]

10. ANNEXES

Annexe A : lettre d'information pour les clients

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

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

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de notre formation à la HES-SO// Valais Wallis, ma collègue Ana Pires et moi-même, Mélissa von Arx, entreprenons un mémoire de fin d'étude dans le but de comprendre en quoi l'information donnée par l'infirmière est utile pour le 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. Si vous refusez, cela n'aura aucune conséquence négative sur votre prise en charge. 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 jour même de votre première ou deuxième cure de chimiothérapie. 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 un 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.

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

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

Mélissa von Arx

Contacts

Mélissa von Arx, étudiante à la HES-SO//Valais Wallis.
Rue Rossettan 22
1920 Martigny
079 704 00 31

Marie-Nicole Barmaz, directrice du Travail 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 Mélissa von Arx, étudiante à la HES-SO//Valais Wallis
Marie-Nicole Barmaz, directrice du Travail 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 :

Mélissa von Arx, étudiante HES-SO//Valais Wallis. Tél : 079 704 00 31

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

Annexe : information destinée aux personnes participant à l'étude

Annexe C : grille de l'entretien structuré

En quoi les informations données par l'infirmière en oncologie sont restituées par un client ayant vécu sa première ou deuxième cure de chimiothérapie ?				
HYPOTHESES DE RECHERCHE	OBJECTIFS DE RECHERCHE	QUESTIONS	RELANCES	ÉLÉMENTS DU CADRE CONCEPTUEL
1) Le contexte dans lequel l'infirmière en oncologie donne les informations ainsi que la qualité et la quantité de celles-ci, influencent la compréhension et la mémorisation des informations par le client.	1) Analyser la perception qu'ont les clients interrogés sur l'information donnée par les infirmières.	<p>1) Dans quel état d'esprit étiez-vous au moment où l'infirmière vous a donné les informations relatives au traitement?</p> <p>2) Avant de débiter cette cure de chimiothérapie, quelles informations avez-vous reçues de l'infirmière qui vous a pris en charge ?</p>	<p>1) Était-ce votre première séance de chimiothérapie ?</p> <p>2) Aviez-vous bien supporté la cure précédente ?</p> <p>3) Étiez-vous apte à entendre les informations reçues ?</p> <p>1) Qu'avez-vous appris aujourd'hui ?</p> <p>2) Que vous a-t-elle dit par rapport au traitement qu'elle vous administre ?</p> <p>3) Connaissez-vous ses effets positifs et négatifs ?</p>	<p>5.2. « Coping » et crise</p> <p>5.1. Autonomie</p> <p>5.3. L'information</p> <p>5.3.1. Consentement libre et éclairé</p>

En quoi les informations données par l'infirmière en oncologie sont restituées par un client ayant vécu sa première ou deuxième cure de chimiothérapie ?

HYPOTHESES DE RECHERCHE	OBJECTIFS DE RECHERCHE	QUESTIONS	RELANCES	ÉLÉMENTS DU CADRE CONCEPTUEL
2) Le type d'informations données par l'infirmière en oncologie influence le client pour donner son consentement libre et éclairé au traitement de chimiothérapie administré.	2) Evaluer si l'information que le client a reçue de l'infirmière en oncologie, lors de sa première ou deuxième cure de chimiothérapie, tient compte de ses connaissances antérieures.	<p>1) Comment étaient les informations sur la chimiothérapie transmises par l'infirmière par rapport à celles données par le médecin.</p> <p>2) Est-ce que l'infirmière vous a donné un temps de parole pour exprimer vos besoins ?</p>	<p>1) En quoi étaient-elles similaires ?</p> <p>2) En quoi étaient-elles différentes ?</p> <p>3) En quoi vous ont-elles été utiles ?</p> <p>1) Qu'avez-vous obtenu comme réponses à vos questions ?</p> <p>2) Comment vos inquiétudes ont-elles été prises en considération ?</p> <p>3) Qu'auriez-vous souhaité connaître de plus ?</p> <p>4) Vous êtes-vous senti libre de recevoir cette chimiothérapie ?</p>	<p>5.1. Autonomie</p> <p>5.3. L'information</p> <p>5.3.1. Consentement libre et éclairé</p> <p>5.1. Autonomie</p>