

**Université de Sherbrooke**

**La promotion de la cause des patients (*patient advocacy*)  
dans un contexte de collaboration interdisciplinaire :  
la perspective des infirmières en milieu de soins de longue durée**

**par**

**Chantale Audet**

**Mémoire présenté à la Faculté de médecine en vue de l'obtention du grade de  
maître ès sciences (M.Sc.)  
en sciences cliniques (sciences infirmières)**

**15 mai 1999**



National Library  
of Canada

Acquisitions and  
Bibliographic Services

395 Wellington Street  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

Bibliothèque nationale  
du Canada

Acquisitions et  
services bibliographiques

395, rue Wellington  
Ottawa ON K1A 0N4  
Canada

*Your file* *Votre référence*

*Our file* *Notre référence*

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-56854-7

Canada

# TABLE DES MATIÈRES

	Page
TABLE DES MATIÈRES.....	i
LISTE DES TABLEAUX.....	xii
RÉSUMÉ.....	xiii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 La problématique.....	3
1.1 L'utilisation du terme « promotion de la cause des patients.....	3
1.2 L'origine du concept de la promotion de la cause des patients : l'émergence du concept de promotion des droits de la personne...	4
1.3 L'application du concept de promotion des droits de la personne dans le domaine de la santé : la promotion de la cause des patients.....	5
1.4 Le concept de promotion de la cause des patients dans le domaine des soins infirmiers.....	6
1.5 Les liens entre la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire.....	8
1.6 La pertinence de l'étude.....	9
1.6.1 Le développement du savoir en sciences infirmières.....	9
1.6.2 L'amélioration des pratiques cliniques.....	11
1.7 Les buts de l'étude.....	11
1.8 Les questions de recherche.....	11

<b>CHAPITRE 2 La recension des écrits.....</b>	<b>12</b>
<b>2.1 La promotion de la cause des patients.....</b>	<b>12</b>
2.1.1 Les fondements de la notion de promotion de la cause des patients dans le domaine des soins infirmiers.....	12
2.1.2 Des expressions qui réfèrent à la promotion de la cause des patients.....	14
2.1.3 Les perspectives de la promotion de la cause des patients.....	15
2.1.3.1 La perspective paternaliste.....	15
2.1.3.2 La perspective adversative.....	17
2.1.3.3 La perspective existentielle.....	19
2.1.4 Des études sur la promotion de la cause des patients.....	20
2.1.4.1 Les études de type quantitatif.....	20
2.1.4.2 Les études de type qualitatif.....	21
<b>2.2 La collaboration interdisciplinaire.....</b>	<b>26</b>
2.2.1 Une définition.....	26
2.2.2 Les exigences de la collaboration interdisciplinaire.....	27
2.2.3 Les attitudes qui favorisent la collaboration interdisciplinaire.....	29
2.2.4 Les applications du concept dans le domaine de la santé.....	31
2.2.5 Les liens entre le concept de promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire.....	32
<b>CHAPITRE 3 La méthodologie .....</b>	<b>34</b>
<b>3.1 Le type d'étude.....</b>	<b>34</b>
<b>3.2 La définition de la population.....</b>	<b>36</b>
3.2.1 La population cible.....	36
3.2.2 La dimension de l'échantillon.....	36

3.2.3	La sélection de l'échantillon.....	37
3.3	Le déroulement de la collecte de données.....	38
3.3.1	L'élaboration du guide d'entrevue.....	38
3.3.1.1	L'élaboration du premier jet.....	39
3.3.1.2	Le regroupement thématique.....	40
3.3.1.3	La structuration interne des thèmes.....	40
3.3.1.4	L'approfondissement des thèmes.....	41
3.3.1.5	L'ajout de questions supplémentaires ( <i>probing questions</i> ).....	41
3.3.1.6	La finalisation du guide.....	42
3.3.2	Le recueil des données complémentaires.....	42
3.3.3	Le pré-test du guide d'entrevue.....	43
3.3.4	La réalisation des entrevues.....	43
3.4	La procédure d'analyse des données.....	45
3.4.1	L'attribution du sens global du texte à l'étude.....	45
3.4.2	La délimitation des unités de signification naturelle.....	46
3.4.3	La délimitation des thèmes centraux.....	47
3.4.4	L'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche.....	47
3.4.5	La définition de la structure fondamentale du phénomène étudié.....	48
3.5	Les critères de scientificité.....	49
3.5.1	La crédibilité et l'authenticité des résultats.....	49
3.5.2	La transférabilité.....	50
3.5.3	La fiabilité.....	51
3.6	Les considérations éthiques.....	52
3.6.1	La prise de décision éclairée.....	52

3.6.2 L'anonymat et la confidentialité.....	53
<b>CHAPITRE 4 Les résultats.....</b>	<b>54</b>
4.1 Le profil des participantes.....	54
4.2 La structure générale.....	55
4.2.1 Les attributs du rôle infirmier en soins prolongés.....	55
4.2.2 Les relations avec la clientèle.....	56
4.2.3 Les droits des patients.....	56
4.2.4 Les valeurs des infirmières.....	56
4.2.5 La dynamique de l'interdisciplinarité.....	57
4.2.6 L'expression « promotion de la cause des patients ».....	57
4.3 Les structures relatives.....	59
4.3.1 Le récit de la participante A.....	59
4.3.1.1 Les attributs du rôle infirmier.....	59
4.3.1.2 Les relations avec la clientèle.....	60
4.3.1.2.1 La conception de la personne soignée.....	60
4.3.1.2.2 La conception des familles des soignés.....	62
4.3.1.2.3 Les implications d'une présence continue.....	62
4.3.1.3 Les droits des patients.....	63
4.3.1.3.1 La nature des droits reconnus.....	63
4.3.1.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients.....	64
4.3.1.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients.....	65
4.3.1.4 Les valeurs identifiées.....	65
4.3.1.5 La dynamique de l'interdisciplinarité.....	66

4.3.1.5.1	La conception de l'interdisciplinarité.....	67
4.3.1.5.2	La spécificité du champ de compétence de l'infirmière.....	68
4.3.1.5.3	Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence.....	68
4.3.1.5.4	Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.....	70
4.3.1.6	La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	70
4.3.1.6.1	La signification accordée à l'expression.....	71
4.3.1.6.2	La représentation du concept en fonction du cadre de référence.....	71
4.3.2	Le récit de la participante B.....	74
4.3.2.1	Les attributs du rôle infirmier.....	74
4.3.2.2	Les relations avec la clientèle.....	75
4.3.2.2.1	La conception de la personne soignée.....	75
4.3.2.2.2	La conception des familles des soignés.....	76
4.3.2.2.3	Les implications d'une présence continue.....	77
4.3.2.3	Les droits des patients.....	77
4.3.2.3.1	La nature des droits reconnus.....	78
4.3.2.3.2	La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients.....	78
4.3.2.3.3	La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients.....	79
4.3.2.4	Les valeurs identifiées.....	80
4.3.2.5	La dynamique de l'interdisciplinarité.....	81
4.3.2.5.1	La conception de l'interdisciplinarité.....	81

4.3.2.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière.....	83
4.3.2.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence.....	83
4.3.2.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.....	84
4.3.2.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	84
4.3.2.6.1 La signification accordée à l'expression.....	84
4.3.2.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence.....	85
4.3.3 Le récit de la participante C.....	88
4.3.3.1 Les attributs du rôle infirmier.....	88
4.3.3.2 Les relations avec la clientèle.....	89
4.3.3.2.1 La conception de la personne soignée.....	89
4.3.3.2.2 La conception des familles des soignés.....	89
4.3.3.2.3 Les implications d'une présence continue.....	90
4.3.3.3 Les droits des patients.....	91
4.3.3.3.1 La nature des droits reconnus.....	91
4.3.3.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients.....	92
4.3.3.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients.....	93
4.3.3.4 Les valeurs identifiées.....	94
4.3.3.5 La dynamique de l'interdisciplinarité.....	94
4.3.3.5.1 La conception de l'interdisciplinarité.....	94
4.3.3.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière.....	96



4.3.3.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence.....	96
4.3.3.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.....	97
4.3.3.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	98
4.3.3.6.1 La signification accordée à l'expression.....	98
4.3.3.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence.....	99
4.3.4 Le récit de la participante D.....	103
4.3.4.1 Les attributs du rôle infirmier.....	103
4.3.4.2 Les relations avec la clientèle.....	104
4.3.4.2.1 La conception de la personne soignée.....	104
4.3.4.2.2 La conception des familles des soignés.....	104
4.3.4.2.3 Les implications d'une présence continue.....	105
4.3.4.3 Les droits des patients.....	105
4.3.4.3.1 La nature des droits reconnus.....	106
4.3.4.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients.....	106
4.3.4.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients.....	107
4.3.4.4 Les valeurs identifiées.....	108
4.3.4.5 La dynamique de l'interdisciplinarité.....	108
4.3.4.5.1 La conception de l'interdisciplinarité.....	109
4.3.4.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière.....	110
4.3.4.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence.....	111

4.3.4.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.....	112
4.3.4.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	112
4.3.4.6.1 La signification accordée à l'expression.....	112
4.3.4.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence.....	113
4.3.5 Le récit de la participante E.....	116
4.3.5.1 Les attributs du rôle infirmier.....	116
4.3.5.2 Les relations avec la clientèle.....	117
4.3.5.2.1 La conception de la personne soignée.....	117
4.3.5.2.2 La conception des familles des soignés.....	118
4.3.5.2.3 Les implications d'une présence continue.....	118
4.3.5.3 Les droits des patients.....	119
4.3.5.3.1 La nature des droits reconnus.....	119
4.3.5.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients.....	120
4.3.5.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients.....	120
4.3.5.4 Les valeurs identifiées.....	121
4.3.5.5 La dynamique de l'interdisciplinarité.....	122
4.3.5.5.1 La conception de l'interdisciplinarité.....	122
4.3.5.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière.....	123
4.3.5.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence.....	124
4.3.5.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.....	125

4.3.5.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	126
4.3.5.6.1 La signification accordée à l'expression.....	126
4.3.5.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence.....	126
4.3.6 Le récit de la participante F.....	129
4.3.6.1 Les attributs du rôle infirmier.....	129
4.3.6.2 Les relations avec la clientèle.....	129
4.3.6.2.1 La conception de la personne soignée.....	129
4.3.6.2.2 La conception des familles des soignés.....	130
4.3.6.2.3 Les implications d'une présence continue.....	131
4.3.6.3 Les droits des patients.....	132
4.3.6.3.1 La nature des droits reconnus.....	132
4.3.6.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients.....	132
4.3.6.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients.....	133
4.3.6.4 Les valeurs identifiées.....	134
4.3.6.5 La dynamique de l'interdisciplinarité.....	134
4.3.6.5.1 La conception de l'interdisciplinarité.....	135
4.3.6.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière.....	136
4.3.6.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence.....	136
4.3.6.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.....	137
4.3.6.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	137

4.3.6.6.1 La signification accordée à l'expression.....	137
4.3.6.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence.....	138
<b>CHAPITRE 5 La discussion des résultats.....</b>	<b>142</b>
<b>5.1 Le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients (<i>patient advocacy</i>) par des infirmières qui œuvrent en soins de longue durée.....</b>	<b>142</b>
5.1.1 La « promotion de la cause des patients » : une expression peu connue.....	143
5.1.2 La « promotion de la cause des patients » : l'amélioration du milieu de vie.....	144
5.1.2.1 La recherche du bien-être de chacun.....	145
5.1.2.1.1 La préoccupation vis-à-vis de la connaissance de l'histoire de chacun.....	145
5.1.2.1.2 L'attention aux besoins individuels.....	146
5.1.2.1.3 L'accompagnement dans le quotidien.....	148
5.1.2.2 La « promotion de la cause des patients » : un souci d'équilibre entre le bien-être des individus et le bien-être de la collectivité.....	149
5.1.3 Le point de vue des participantes par rapport à des perspectives paternaliste, adversative et existentielle.....	151
<b>5.2 La compatibilité entre le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire.....</b>	<b>153</b>
5.2.1 La conception de l'interdisciplinarité.....	154
5.2.2 Les exigences de la collaboration interdisciplinaire.....	157
<b>5.3 Les limites de l'étude.....</b>	<b>159</b>
5.3.1 Le nombre limité de participantes.....	160
5.3.2 Les critères d'inclusion de l'échantillon.....	160

5.3.3 L'échantillonnage de type volontaire.....	160
5.3.4 La stabilité relative du milieu de soins.....	161
5.3.5 La limitation de la source des données.....	161
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>162</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>166</b>
<b>LISTE DES RÉFÉRENCES.....</b>	<b>167</b>
<b>ANNEXES.....</b>	<b>173</b>
Annexe A.....	174
Lettre d'invitation aux personnes éligibles en vue d'une participation au projet de recherche.....	175
Annexe B.....	177
Le guide d'entrevue.....	178
Annexe C.....	180
Le recueil des données complémentaires.....	181
Annexe D.....	182
Lettre d'introduction destinée aux participantes.....	183
Annexe E.....	184
Formulaire de consentement.....	185

## LISTE DES TABLEAUX

	Page
Tableau I : Études de type quantitatif se rapportant au concept de promotion de la cause des patients : perception de populations d'infirmières.....	22
Tableau II : Études de type qualitatif se rapportant au concept de promotion de la cause des patients : perception de populations d'infirmières.....	25
Tableau III : La structure générale qui explicite la notion de promotion de la cause des patients dans un contexte d'interdisciplinarité en soins prolongés.....	58
Tableau IV : La structure relative de la participante A.....	72
Tableau V : La structure relative de la participante B.....	86
Tableau VI : La structure relative de la participante C.....	100
Tableau VII : La structure relative de la participante D.....	114
Tableau VIII : La structure relative de la participante E.....	127
Tableau IX : La structure relative de la participante F.....	139
Tableau X : La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients ».....	144
Tableau XI : La liste des intervenants avec lesquels les infirmières disent collaborer.....	156

## RÉSUMÉ

Le mouvement pour la promotion des droits de la personne, qui s'intensifie dans les années 70, va favoriser l'émergence du concept de promotion de la cause des patients, expression mieux connue sous le nom de « *patient advocacy* ». De plus en plus, différents groupes de professionnels, dont les infirmières, revendiquent ce rôle particulier. De façon générale, les écrits en sciences infirmières font état de trois approches distinctes, soit paternaliste, adversative et existentielle. Indépendamment de l'approche adoptée, il y a lieu de se demander quelles sont les conséquences de l'appropriation de ce rôle sur la dynamique interdisciplinaire. Qu'en sera-t-il du rapport entre les uns et les autres si un groupe particulier se perçoit comme étant le mieux placé pour promouvoir la cause des patients ? Comme cette étude s'intéresse plus particulièrement à la perspective des infirmières vis-à-vis de cet aspect de leur rôle, les buts poursuivis sont de dégager le sens que des infirmières œuvrant en soins de longue durée accordent à la promotion de la cause des patients et de vérifier si cette perception est compatible avec les exigences de la collaboration interdisciplinaire.

La recherche est de nature descriptive et exploratoire. La méthodologie utilisée pour répondre aux questions de recherche utilise des données et des méthodes d'analyse qualitatives. Le nombre de participantes est de six, dont cinq femmes et un homme qui sont respectivement infirmières et infirmier de chevet dans un milieu de soins de longue durée qui favorise l'interdisciplinarité. Le guide développé pour fins d'entrevues semi-structurées comporte trois avenues d'exploration, soit la perception du rôle infirmier, la nature de la relation infirmière-patient, et la nature des rapports avec les autres

intervenants (professionnels et personnel auxiliaire). Deux entrevues d'une durée d'environ une à deux heures chacune ont été réalisées avec chaque participante. Les verbatims des propos recueillis sont analysés selon un modèle de catégories mixtes, soit déterminées et non déterminées.

Un premier niveau d'analyse révèle que les participantes ne sont pas familières avec les expressions « promotion de la cause des patients » ou « *patient advocacy* ». Elles ont néanmoins une perspective commune du concept qui est différente de ce qui est retrouvé dans la littérature. Pour ces infirmières, promouvoir la cause de patients qui séjournent en soins de longue durée comporte deux facettes. La première vise la promotion du meilleur milieu de vie possible et se traduit par une préoccupation pour l'histoire de chacun, une attention aux besoins individuels et l'accompagnement dans le quotidien. La deuxième facette vise un souci d'équilibre entre le bien-être des individus et le bien-être de la collectivité. Pour ce qui est de la compatibilité de cette perspective avec les exigences de la collaboration interdisciplinaire, il s'avère que même si les participantes sont sensibilisées aux principes à la base de la coopération interdisciplinaire, la perception qu'elles ont de leur rôle face à la promotion de la cause des patients n'est pas complètement compatible avec l'application de ces principes. Car cette perception semble entraîner un sentiment d'appropriation et d'exclusivité face au patient qui peut nuire à l'ouverture requise pour une véritable coopération interdisciplinaire. Cette hypothèse est suggérée par la tendance plutôt limitée que les participantes ont démontré à se référer à des professionnels ou des intervenants autres que ceux faisant partie de l'équipe de chevet, sauf pour le médecin qui est parfois perçu comme faisant partie de l'équipe de chevet.



## INTRODUCTION

Historiquement, l'origine du concept de promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) coïncide avec l'accroissement de l'intérêt du public vis-à-vis de la promotion des droits de la personne. Dans le domaine de la santé, la notion d'*advocacy* a été graduellement intégrée au rôle de plusieurs professionnels. Au niveau de la discipline des sciences infirmières, ce sont deux avocats, Annas et Healey (1974), qui soulèvent le premier questionnement sur la compétence des infirmières en regard du rôle de promotion de la cause des patients. Un quart de siècle après la publication de cet article, on constate que l'intégration de cette notion a pris une importance capitale pour les infirmières. En effet, on se rend compte que les infirmières ont tendance à vouloir presque tout ramener à la notion d'*advocacy*. Certaines vont même jusqu'à dire que ce rôle particulier devrait être réservé uniquement aux infirmières. Dans les écrits des dernières années, on observe que les auteurs ont tendance à présenter les infirmières comme celles qui défendent les patients ou à tout le moins les protègent.

Un problème se pose lorsqu'on s'attarde au contexte d'interdisciplinarité au sein duquel s'exerce le rôle de promotion de la cause des patients. En effet, l'impact positif de la collaboration interdisciplinaire sur la qualité des soins est de plus en plus reconnue. Il y a donc lieu de s'interroger sur l'impact que peut avoir cette tendance des infirmières à se voir comme les mieux placées dans l'exercice d'un rôle, qu'en fait, elles partagent avec d'autres intervenants. C'est pourquoi, en plus de chercher à comprendre comment des infirmières oeuvrant en soins de longue durée perçoivent le rôle de

promotion de la cause des patients, cette étude tente de cerner l'impact du sens qui lui est accordé sur la collaboration interdisciplinaire.

Le premier chapitre de cet ouvrage discute de la problématique qui entoure le concept de promotion de la cause des patients. Nous présentons ensuite une recension des écrits concernant les deux concepts d'intérêt, soit la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire. Le troisième chapitre explique la méthodologie utilisée dans cette étude. Les quatrième et cinquième chapitres présentent dans un premier temps les résultats que nous avons obtenus suite à des entrevues avec six infirmières et, dans un deuxième temps, la discussion de ces résultats en regard des questions de recherche de l'étude. Des recommandations liées à la recherche et à la pratique infirmière sont également proposées dans les remarques de conclusion.

# CHAPITRE 1

## LA PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre vise à expliquer la problématique faisant l'objet de cette étude. Il comprend la justification du terme « promotion de la cause des patients », un regard sur l'émergence du concept de promotion des droits de la personne, son application dans le domaine de la santé et dans celui des soins infirmiers, les liens entre la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire et la pertinence de l'étude. À cela s'ajoutent les buts de l'étude et les questions de recherche.

### 1.1 L'utilisation du terme « promotion de la cause des patients »

Dans la langue française, l'expression anglaise *advocacy*, signifie « plaider en faveur de » ou « agir au nom de ». La traduction proposée pour le terme *advocate* est « avocat » ou « défenseur » (Robert & Collins, 1990). Toutefois, comme expliqué un peu plus loin, la notion de défense suppose un adversaire et ne représente qu'une forme d'*advocacy*. L'expression « promotion de la cause des patients » ayant été jugée plus englobante, elle a été retenue pour aborder le concept qui porte le nom de « *patient advocacy* ». Il importe de préciser qu'en français, l'expression anglaise est souvent utilisée pour désigner le concept d'*advocacy*. C'est ce que fait Blondeau dans un texte qui examine les valeurs de la profession infirmière (1993, p.15).

## **1.2 L'origine du concept de la promotion de la cause des patients : l'émergence du concept de promotion des droits de la personne**

Le concept de promotion de la cause des patients suscite présentement un intérêt marqué au sein de différents groupes de professionnels de la santé. L'origine de ce concept renvoie à l'émergence de la notion des droits de la personne. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, l'origine du concept de promotion des droits de la personne est relativement récente, soit en 1789, avec la « Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen » (Petit Robert 2, 1985, p.546). Pour la première fois dans l'histoire de l'humanité, un document officiel atteste que « tous les êtres humains naissent égaux en droit et en liberté et qu'ils demeurent libres et égaux en droits ». Cette déclaration atteste que chaque être humain a des « droits naturels et imprescriptibles ».

Ce mouvement pour la promotion des droits de la personne va s'intensifier dans les années 70, notamment avec l'apparition des « ombudsman » (Weeks, 1973). « L'ombudsman », terme suédois qui signifie « *ombud* délégué et *man* homme », désigne une « personne chargée de défendre les droits du citoyen face aux pouvoirs publics (...), un protecteur du citoyen » (Petit Robert 1, 1993, p.1530). À cette époque, des failles dans les mécanismes pour le respect des droits sont mises en évidence. La venue des protecteurs des citoyens est donc issue d'un besoin de désigner des personnes qui vont promouvoir l'application du concept de droits de la personne. Ralph Nader, un avocat, est un des premiers protecteurs du citoyen en Amérique du Nord. Il est à l'origine de plusieurs mouvements pour la défense des consommateurs (Petit Robert 2, 1985). Dans son livre, « Les voitures qui tuent » (1965), il dénonce publiquement les vices de construction de certaines automobiles qui mettent en danger

la sécurité des usagers. Les associations pour la défense des consommateurs auront comme conséquences de favoriser l'éducation et l'information du public en regard de leurs droits (Donahue, 1978). C'est également au cours de cette période que le public développe une sensibilité accrue pour la dénonciation des injustices et des inégalités sociales envers les groupes minoritaires, notamment les familles monoparentales, les personnes âgées et les différentes ethnies (Brower, 1982; Donahue, 1978). De nos jours, les médias jouent un rôle important dans la dénonciation de divers types d'injustices individuelles et sociales.

### **1.3 L'application du concept de promotion des droits de la personne dans le domaine de la santé : la promotion de la cause des patients**

Dans le domaine de la santé, la promotion de la cause des patients émerge ainsi d'un courant où il est jugé nécessaire de protéger les droits des personnes plus vulnérables. Les professionnels de la santé sont de plus en plus conscients de l'état de vulnérabilité associé au statut de patient (Abrams, 1978; Bandman, 1978; Sklar, 1979; Trandel-Korenchuk et Trandel-Korenchuk, 1983). La responsabilité morale et légale des professionnels ainsi que la reconnaissance que les patients ont des droits qui doivent être reconnus légalement et éthiquement suscitent un intérêt pour la promotion de la cause du patient (Trandel-Korenchuk et Trandel-Korenchuk, 1983). De plus, l'avènement de la technologie est considéré comme étant de plus en plus menaçante parce qu'elle atteint la dignité et l'autonomie du patient qui se trouve ainsi réduit à un statut d'objet (Gadow, 1984).

De façon générale, les professionnels de la santé, entre autres, les médecins, les travailleurs sociaux et les infirmières, s'intéressent au concept de promotion de la cause des patients (Connaway, 1975; Gadow, 1980; Taylor, Buckingham, Donatelle, Jacott et Rosen, 1978). On remarque, que les autres professionnels de la santé intègrent le concept à leur rôle et à leurs fonctions (Connaway, 1975; Taylor et al., 1978). Dans le domaine des soins infirmiers, le concept prend une importance capitale car on l'associe étroitement à la définition du rôle de l'infirmière (Winslow, 1984). Les infirmières ont toutefois des visions partagées de ce concept. Pour les unes, l'exercice de ce rôle exige la participation des autres intervenants (Cote, 1981; Moses, 1982; Taylor et Ferszt, 1998). Pour d'autres, la nature des soins infirmiers conférerait aux infirmières des responsabilités particulières (Annas, 1974; Sklar, 1979).

#### **1.4 Le concept de promotion de la cause des patients dans le domaine des soins infirmiers**

Le concept de la promotion de la cause des patients a fait l'objet de plusieurs réflexions au cours des dernières années. Plusieurs auteurs, dans le domaine des soins infirmiers, ont tenté de tracer son évolution (Nelson, 1988; Prins, 1992; Winslow, 1984), de le définir (Abrams, 1978; Bandman, 1978; Cote, 1981; Prins, 1992; Winslow, 1984), et de discuter des conséquences de son application en soins infirmiers (Abrams, 1978; Bandman, 1978; Gadow, 1984; Nelson, 1988; Prins, 1992; Trandel-Korenychuk et Trandel-Korenychuk, 1983).

Les écrits sur la promotion de la cause des patients apparaissent autour des années 80, toutefois, les préoccupations des infirmières à cet effet remontent au début de la

professionnalisation des soins infirmiers à la fin du 19<sup>ème</sup> siècle. Les premières infirmières ayant fait office de leader incluent Nightingale, Wald et Dock. Ces femmes prônaient déjà l'engagement et la responsabilité des infirmières envers le respect des droits du patient et de sa dignité humaine (Donahue, 1978). Toutefois, l'évolution du rôle de l'infirmière modifie la perspective qu'ont les infirmières de leur rôle en rapport avec la promotion de la cause des patients. Par exemple, avant les années soixante-dix, les métaphores utilisées pour représenter l'infirmière renvoient à une image militaire caractérisée par la loyauté et l'obéissance dues à ceux qui représentent l'autorité (Winslow, 1984). Au fil des ans, celle-ci est remplacée par une image adversative de l'infirmière, caractérisée par la prise en charge de la défense des droits des patients (Winslow, 1984). D'une position de médiatrice entre le patient et le personnel médical, l'infirmière est donc passée à une position de défenderesse et de gardienne des droits du patient (Nelson, 1988). L'illustration de cette évolution s'observe lorsqu'on examine l'évolution des codes d'éthique adoptés par le Conseil international des infirmières (CII). Celui de 1940 contient un article qui porte sur l'allégeance au médecin. En 1973, ce même article est supprimé au profit d'une allégeance envers le patient (Nelson, 1988).

De façon générale, les écrits font état de trois approches de promotion de la cause des patients : paternaliste, adversative et existentielle (Cote, 1981; Gadow, 1980; Gert et Culver, 1976; Gikuuri, 1978; Leddy et Pepper, 1989; O'Neill, 1984; Pagana, 1987; Winslow, 1984). La perspective paternaliste est associée à la notion de « bon père » ou de « bonne mère de famille ». Dans ce contexte, la promotion de la cause des patients devient une prise en charge du patient par un professionnel animé d'un sentiment de protection (Gadow, 1980; Gert et Culver, 1976; O'Neill, 1984). Pour bien saisir le sens

de l'image adversative, il faut se rappeler le terme anglais qui est à l'origine de l'expression « promotion de la cause des patients ». La notion d'*advocacy* est souvent définie comme la dénonciation de comportements abusifs et/ou de mauvais traitements envers le patient (Gikuuri, 1978; Pagana, 1987). Gadow (1980) propose un autre modèle d'*advocacy* selon lequel l'infirmière assiste l'individu dans l'exercice de sa liberté et de son autodétermination (Gadow, 1980). Ce modèle est qualifié d'existentiel. La discussion de ces concepts est approfondie dans le chapitre suivant. Ces trois perspectives de la promotion de la cause du patient supposent des conceptions distinctes du rôle de l'infirmière. La position de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) se rapproche de la position existentielle de Gadow. Dans un texte qui explicite le choix de valeurs de l'OIIQ, il est dit « qu'être infirmière, c'est aussi tendre vers un idéal moral où le bien-être des personnes et les rapports humains sont des préoccupations constantes » (Duplantie, 1994, p.4) et que l'infirmière doit « assurer une présence authentique avec un grand respect pour la dignité des personnes et de leur droit à l'autodétermination » (p.8). Si la position officielle de l'OIIQ est connue, toutefois celle de ses membres l'est moins, d'où l'intérêt de cette étude.

### **1.5 Les liens entre la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire**

Aucune étude mettant en relation le concept de collaboration interdisciplinaire et celui de promotion de la cause des patients n'a été relevée. Pourtant, la question de la compatibilité entre la collaboration et le rôle relié à la promotion de la cause des patients se pose. Selon la perspective adoptée par l'infirmière, l'exercice du rôle de promotion de la cause des patients peut susciter, soit un climat de conflit, soit un lieu favorable à la



collaboration. Par exemple, une perspective où l'infirmière se voit comme ayant des responsabilités particulières par rapport au rôle de promotion de la cause des patients introduit la notion de compétition avec les autres professionnels de la santé. À l'opposé, une perspective selon laquelle l'exercice de ce rôle exige la participation de tous les intervenants s'harmonise parfaitement avec les exigences et les attitudes de la collaboration interdisciplinaire. Un problème se pose donc lorsque l'exercice du rôle de promotion de la cause des patients vise des buts qui, en apparence, semblent difficilement conciliables avec la collaboration interdisciplinaire.

## **1.6 La pertinence de l'étude**

Un premier niveau de pertinence réside dans la clarification de deux concepts qui suscitent beaucoup d'intérêt au sein de la discipline infirmière, soit la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire. L'articulation de ces concepts dans le contexte de la pratique clinique est donc une contribution valable au développement du savoir en sciences infirmières. Les réflexions susceptibles d'émerger de cet exercice de clarification visent un deuxième niveau de pertinence, soit l'amélioration des pratiques cliniques en lien avec l'application de ces concepts sur le terrain.

### **1.6.1 Le développement du savoir en sciences infirmières**

Cette étude contribue à la clarification d'un concept qui comporte beaucoup d'ambiguïtés. La connaissance du vécu des infirmières vis-à-vis de l'exercice du rôle de

promotion de la cause des patients, de même que la connaissance des écarts entre les pratiques des infirmières et leurs écrits théoriques, sont susceptibles de favoriser la clarification du concept. Cette clarification est nécessaire pour les organismes qui définissent les orientations de la profession infirmière. Il sera également intéressant de nuancer les propos de certains auteurs qui disent que les infirmières sont « la conscience du système de santé », « les gardiennes de la moralité », « les avocates des patients », entrant ainsi en conflit avec un autre concept important pour la discipline, la collaboration interdisciplinaire (Pagana, 1987). La pertinence de mettre le concept de promotion de la cause des patients en lien avec le concept de collaboration interdisciplinaire est justifiée par la nécessité de clarifier leur implication pour la discipline des sciences infirmières et de voir comment la promotion de la cause des patients peut influencer sur la collaboration interdisciplinaire et ultimement le soin au patient. Les résultats de l'étude permettront d'avoir un reflet de la pratique infirmière en rapport avec ces deux concepts.

En traduisant en mots des pratiques de soins, cette étude participe à la construction du savoir infirmier théorique à partir du savoir infirmier pratique. La perception et le vécu du phénomène de promotion de la cause des patients par des infirmières qui exercent au Québec vient également nuancer la signification du concept par rapport à celle d'autres pays où les contextes économique et social ainsi que l'organisation du système de distribution de soins sont différents. La majorité des écrits sur la promotion de la cause des patients étant rédigés par des auteurs américains anglophones, cette étude permet de décrire la compréhension du concept par des infirmières d'expression française en Amérique du nord.

### **1.6.2 L'amélioration des pratiques cliniques**

Les résultats de l'étude sont susceptibles de permettre aux infirmières d'avoir un reflet de leur pratique. En prenant conscience du reflet de leurs actions, une réflexion peut s'amorcer sur la contradiction possible entre la conception qu'elles ont de leur rôle au sujet de la promotion de la cause des patients et l'importance accordée à la collaboration interdisciplinaire. Par la suite, cette réflexion devrait entraîner une amélioration des pratiques de collaboration. De plus, cette étude permet de découvrir les modalités qu'utilisent les infirmières pour assumer les fonctions qui découlent de la promotion de la cause des patients.

### **1.7 Les buts de l'étude**

Cette étude comprend deux buts. Premièrement, décrire comment des infirmières oeuvrant en soins de longue durée perçoivent la promotion de la cause des patients et, deuxièmement, décrire comment cette perception influe sur la collaboration interdisciplinaire.

### **1.8 Les questions de recherche**

Cet intérêt pour la mise en relation des concepts promotion de la cause des patients et collaboration interdisciplinaire oriente les deux questions de recherche. 1) Quel est le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) par des infirmières oeuvrant en soins de longue durée? 2) Le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) par des infirmières oeuvrant en soins de longue durée est-il compatible avec la collaboration interdisciplinaire?

## **CHAPITRE 2**

### **LA RECENSION DES ÉCRITS**

La recension des écrits comporte deux parties. La première permet de cerner comment s'articule le concept de promotion de la cause des patients au sein de la discipline infirmière. Les enjeux présentés proviennent donc d'écrits en lien avec les soins infirmiers. La deuxième partie situe le concept de collaboration interdisciplinaire. Pour la plupart, les écrits recensés nous viennent des sciences humaines, et plus particulièrement, de la psychologie. Peu d'écrits abordent la mise en relation des deux concepts qui font l'objet de cette étude. Une meilleure compréhension de ce que soutient chacun ne peut qu'être bénéfique pour tous.

#### **2.1 La promotion de la cause des patients**

Les écrits touchant la promotion de la cause des patients sont regroupés en quatre sections : d'abord, les fondements de la notion de promotion de la cause des patients dans le domaine des soins infirmiers, ensuite, une discussion des expressions qui caractérisent ce concept suivies des perspectives de la promotion de la cause des patients et finalement, des études qui explicitent la promotion de la cause des patients.

##### **2.1.1. Les fondements de la notion de promotion de la cause des patients dans le domaine des soins infirmiers**

Il y a une valeur qui est constante dans le domaine des soins infirmiers, et c'est la loyauté (Winslow, 1984). Au début de la profession, la loyauté des infirmières est

orientée vers le patient et le médecin. Les infirmières offrent leur soutien au patient et doivent allégeance au médecin. En fait, être loyal envers le médecin et favoriser la confiance du patient envers son médecin équivaut à être loyal envers le patient (Winslow, 1984). Dans les années 70, cette position évolue vers un rôle de gardienne des droits des patients (Nelson, 1988). Historiquement, la perte de confiance et le questionnement du public face à la médecine ainsi que la montée du féminisme contribuent grandement aux mouvements pour la défense des droits des patients (Winslow, 1984). Les leaders de ces mouvements se tournent vers les infirmières à la recherche d'alliées dans le domaine de la santé. Celles-ci sont perçues comme les candidates idéales étant donné leur proximité avec les patients et leur besoin de s'affirmer en tant que professionnelles de la santé (Winslow, 1984). La promotion de la cause des patients est d'ailleurs perçue comme un moyen d'améliorer le degré d'autonomie des infirmières (Davis et Jameton, 1987; Winslow, 1984). La loyauté des infirmières se trouve alors complètement réorientée vers le patient. Pour illustrer cette évolution, on peut prendre l'exemple d'une infirmière, qui en 1976, est traduite en justice parce qu'elle a expliqué à un patient des alternatives au traitement prescrit par le médecin (Winslow, 1984). L'infirmière Tuma a perdu son emploi suite à une plainte du médecin à l'effet qu'elle avait agi à l'encontre des principes éthiques en interférant dans la relation médecin-patient. Dans cette situation, l'infirmière a eu à choisir entre le patient et le médecin, et elle a choisi le patient.

La confusion des infirmières vis-à-vis de la promotion de la cause des patients provient, entre autres, du fait que certaines ont perçu ce rôle comme étant un concept clé qui servirait d'étendard pour promouvoir la profession infirmière. Certaines infirmières

revendiquent ainsi l'exercice de ce rôle particulier parce qu'elles se disent les mieux placées pour l'exercer (Annas, 1974; Sklar, 1979). À l'inverse, Abrams (1978), Gikuuri (1978) et Nelson (1988) constatent que l'exercice de ce rôle doit être endossé par un individu impartial dans l'établissement de santé, ce qui exclut l'infirmière. Cote (1981), Moses (1982) et Taylor et Ferszt (1998) reconnaissent plutôt l'importance, pour l'infirmière, de partager le rôle de promotion de la cause des patients avec d'autres intervenants étant donné la complexité des problématiques de santé. Présentement, une panoplie d'expressions référant à des significations différentes sont utilisées en lien avec la promotion de la cause des patients.

### **2.1.2 Des expressions qui réfèrent à la promotion de la cause des patients**

L'infirmière est parfois qualifiée de **mère-substitut** qui a des attitudes maternelles envers ses patients (Smith, 1980), de **surveillante** ou de « **watch-dog** » qui détecte les situations problématiques (Abrams, 1978; Cote, 1981; Jenny, 1979), de **représentante** pour le patient auprès des autres membres de l'équipe de soins et de l'équipe interdisciplinaire (Abrams, 1978; Bandman, 1978), d'**ombudsman** qui aide le patient à obtenir une représentation légale adéquate (Nation, 1973), de **dénonciatrice** de comportements abusifs et/ou de mauvais traitement envers le patient, et d'**instigatrice de changements** (Abrams, 1978; Pagana, 1987), de **défenseur** contre ceux qui voudraient faire du mal au patient (Bandman, 1978; Cole-Schonleau, 1990), d'**alliée** du patient car, comme lui, l'infirmière a souffert dans le système de santé (Cote, 1981; Prins, 1992; Winslow, 1984), de **conseillère** à l'écoute du patient afin de l'aider à prendre des décisions (Abrams, 1978; Cole-Schonleau, 1990), d'**aide-conseillère** dans

la prise de décisions qui lui explique les différentes alternatives (Abrams, 1978; Cole-Schonleau, 1990; Leddy and Pepper, 1989) et de **personne au service de l'autonomie de l'autre**, une personne engagée moralement qui va assister le patient afin qu'il puisse exercer de façon authentique sa liberté et son autodétermination (Donahue, 1978; Gadow, 1979, 1980). Ces expressions qui qualifient la nature des rapports entre l'infirmière et le patient traduisent des perspectives particulières de la promotion de la cause des patients.

### **2.1.3 Les perspectives de la promotion de la cause des patients**

Comme indiqué plus tôt, les écrits font état de trois perspectives principales du concept de promotion de la cause des patients : une perspective paternaliste, une perspective adversative et une perspective existentielle. Celles-ci constituent un cadre de référence pour l'analyse ultérieure des résultats.

#### **2.1.3.1 La perspective paternaliste**

Dans l'histoire du développement des soins infirmiers, les liens entre les pratiques de soins et les différents rôles associés à la femme permettent d'expliquer l'origine des comportements de type paternaliste. Les soins infirmiers s'enracinent dans les soins inhérents à la vie humaine qui débutent dès le commencement de la vie car « Dès que la vie apparaît, les soins existent car il faut "prendre soin" de la vie pour qu'elle puisse demeurer » (Collière, 1982, p.23). L'entretien de la vie dans le quotidien est en conséquence confié à celles qui enfantent la vie humaine, c'est-à-dire les femmes

(Collière, 1982). Aux hommes, il incombe de « faire reculer la mort » afin d'assurer la survie du groupe qu'ils protègent (Collière, 1982). Les soins infirmiers s'enracinent donc davantage dans les pratiques des femmes soignantes avec lesquelles ils offrent plus de similitudes. Smith (1980) souligne à cet effet qu'une des métaphores souvent associée à l'infirmière est celle de la « mère-substitut » (traduction libre) qui prend soin de ses enfants [patients] et qui suit les instructions du traditionnel père de famille [médecin]; la notion de service se rapportant autant au médecin qu'à ses patients. Dans son livre « La sorcière » (rapporté dans Collière, 1982, p.75), l'écrivain Michelet exprime l'image paternaliste/maternaliste de la soignante envers ses malades : « Entre les malades et l'enfant, il est fort peu de différence. À tous les deux il faut la femme ». Cette conception de la profession infirmière a des conséquences sur les patients :

« traités le plus souvent en enfants, en êtres non responsables (...) ils demeurent objet d'amour (...) et en même temps, ils restent, par voie de conséquence, très dépendants, très peu motivés à se prendre en charge ». (Collière, 1982, p.90)

Comme dans une relation mère/père-enfant, la relation entre le professionnel et le patient est de type dominant-dominé au sens où le savoir professionnel permet de déterminer ce qui est bon pour l'autre (Garvin, 1981). Le professionnel, animé d'un sentiment de protection, prend en charge la guérison du patient (Gadow, 1979, 1980; O'Neill, 1984).

Dans une perspective paternaliste, la valeur prédominante est la santé. Gadow (1980) fait ressortir les deux principaux éléments présents dans une perspective paternaliste : premièrement, « l'intention » qui vise à obtenir ce qu'on croit être le mieux pour le patient, et deuxièmement, « la conséquence » qui est de violer délibérément les désirs



du patient. L'administration de transfusions sanguines contre la volonté d'un individu qui se dit « Témoin de Jéhovah » est un exemple souvent relevé où il y a violation de l'autonomie du patient (Billue, 1989). En agissant au nom du bien-être du patient, le professionnel peut transgresser le droit à l'autonomie et le droit à des convictions religieuses. Les partisans de la perspective paternaliste expliquent plutôt ce type de situation comme étant, pour un professionnel dévoué, une façon de protéger le patient afin qu'il reçoive les meilleurs soins de santé possibles (Gert et Culvert, 1976).

Les infirmières ont adopté le modèle paternaliste pendant très longtemps et des éléments issus de cette culture subsistent encore de nos jours. Par exemple, au niveau de la conceptualisation des soins infirmiers, les théoriciennes font souvent ressortir la présence continue de l'infirmière au chevet du patient et sa vision globale du patient. Ces deux aspects amènent les infirmières à développer une meilleure connaissance du patient, une précondition à la promotion de la cause des patients. Par contre, ils peuvent aussi permettre à l'infirmière d'avoir une plus grande influence sur les individus, une précondition au paternalisme (Gadow, 1980).

### **2.1.3.2 La perspective adversative**

La deuxième perspective est dite adversative. Elle est principalement basée sur des éléments de droit (Annas, 1974; Cote, 1981). Le rôle de promotion de la cause des patients s'exerce par la protection des droits du patient. Le professionnel adopte un rôle de représentation qui agit pour le patient, souvent contre autrui (Gikuuri, 1978). Par

exemple, des extraits du code de déontologie de l'*American Nursing Association* décrivent le rôle de *client advocate* en termes de protection du client contre « l'incompétence et le manque d'éthique...des autres » (traduction libre : American Nurses Association, 1985). La protection du consommateur, où l'on vise à informer le patient de ses droits, ainsi que la dénonciation de comportements abusifs sont souvent associées à cette perspective (Abrams, 1978; Pagana, 1987).

Selon Cote (1981), le rôle de représentante du patient n'est pas orienté contre les autres professionnels mais vise plutôt à référer les situations problématiques aux autorités concernées. Bandman (1978) constate toutefois que l'infirmière peut agir contre les autres professionnels si le patient l'a désignée comme sa représentante, après avoir développé une relation de confiance avec elle. Pareille position suppose que les autres professionnels ne visent pas le meilleur intérêt du patient. Robinson (1985) relève d'ailleurs qu'une des fonctions de celui qui promeut la cause des patients est de prévenir toute intervention qu'un autre intervenant se propose de faire et qui n'est pas dans le meilleur intérêt du patient. La notion adversative est d'ailleurs fréquemment associée à la controverse et introduit la notion de compétition entre l'infirmière, ses collègues et l'établissement qui l'emploie (Chafey, Rhea, Shannon et Spencer, 1998; Cote, 1981; Sklar, 1979).

Winslow (1984) souligne qu'il y a également des risques associés à une perspective adversative. Si l'infirmière choisit de se porter à la défense des droits du patient plutôt que d'appuyer la position du médecin, elle risque de perdre son emploi. Enfin, à l'instar

d'une perspective paternaliste, la perspective adversative entraîne un rôle de passivité pour le patient (Nelson, 1988).

### **2.1.3.3 La perspective existentielle**

Cette troisième perspective, dite existentielle, est présentée par Gadow (1980) qui affirme que celle-ci s'avère un fondement philosophique de la discipline des sciences infirmières. Cette nouvelle philosophie des soins infirmiers permettrait à la discipline de se distinguer complètement du modèle médical (Gadow, 1980). Selon elle, les soins infirmiers doivent être définis philosophiquement en termes de la relation infirmière-patient plutôt que par les tâches et fonctions de l'infirmière (Gadow, 1980).

Contrairement à une position paternaliste où la santé est considérée comme étant une valeur prédominante pour le patient, le fondement du modèle existentiel est de considérer l'autodétermination comme valeur fondamentale. Il est pertinent de préciser que l'autodétermination de la personne réfère à sa capacité de faire des choix qui lui permettent de s'actualiser en tant qu'individu (St-Arnaud, 1995). Le rôle du professionnel est de permettre à l'autre de faire des choix éclairés plutôt que de le représenter dans la prise de décision comme dans une position paternaliste ou adversative. Les pré-requis à la promotion de la cause des patients sont alors de s'engager moralement en tant qu'individu, de reconnaître le droit à l'autodétermination et de considérer chaque situation et chaque individu comme étant unique (Gadow, 1980). Le professionnel doit aider le patient à « déterminer la signification individuelle de

son expérience par rapport à la santé, à la maladie, à la souffrance et à la mort »  
(traduction libre : Gadow, 1980, p.81).

Dans une perspective où l'on vise l'autonomie, la meilleure façon d'aider l'autre peut signifier de ne pas intervenir et/ou de déléguer le rôle de promotion de la cause du patient (Zusman, 1982). La conception existentielle de Gadow serait toutefois uniquement réservée aux infirmières, les autres professionnels exerçant plutôt un rôle de *consumer advocacy*, une forme d'*advocacy* où le rôle de ceux-ci se limiterait à fournir des informations au patient (Falk, 1995; Gadow, 1980). Bien sûr, cela traduit la perspective de ces auteurs et non celles des autres professionnels.

#### **2.1.4 Des études sur la promotion de la cause des patients**

Les recherches qui ont étudié les perceptions qu'ont les infirmières de leur rôle vis-à-vis de la promotion de la cause des patients sont peu nombreuses. Nous en avons recensées six dont deux de type quantitatif et quatre de type qualitatif. Elles sont présentées dans les deux sous-sections qui suivent.

##### **2.1.4.1 Les études de type quantitatif**

Romaniuk (1988) a étudié la perception de 120 infirmières de chevet de l'Alberta par rapport à leur rôle de promotion de la cause des patients. Elle a réalisé une enquête à l'aide d'un questionnaire qui lui a permis de conclure que les infirmières croient que leur rôle vis-à-vis de la promotion de la cause du patient consiste à informer le patient des

traitements et des médicaments qu'il reçoit, à le représenter auprès des autres professionnels et à s'assurer que ses droits sont respectés. Ces infirmières considèrent également qu'elles partagent ce rôle avec les autres professionnels de la santé.

Dans une autre étude, Millette (1993) a voulu connaître la préférence des infirmières (212 participantes) pour un des trois modèles d'*advocacy* proposés par Murphy (1979; voir Millette 1993) soit le *bureaucratic advocacy*, où l'infirmière doit allégeance à l'établissement qui l'emploie, le *physician advocacy*, où le médecin reçoit toute la considération et le *client advocacy*, dans lequel le client est la cible primaire des professionnels de la santé qui travaillent ensemble afin de promouvoir son autodétermination. La majorité d'entre elles ont choisi le modèle de *client advocacy* comme étant le modèle privilégié. Toutefois, dans une deuxième partie, lorsque les participantes étaient appelées à choisir les actions qui permettent la résolution d'un dilemme moral, seules quelques-unes ont choisi des actions qui correspondent au modèle de *client advocacy*. Ces résultats, tout comme ceux de Romaniuk, indiquent qu'il existe un écart entre les intentions des infirmières et leur pratique quotidienne. Il est également intéressant d'observer que même si la position qui favorise l'autodétermination est privilégiée à un niveau théorique, il n'en est pas de même dans les faits. Le tableau I résume les études de Romaniuk et Millette.

#### **2.1.4.2 Les études de type qualitatif**

Une étude qualitative réalisée par Segesten (1993) indique que les infirmières interrogées (32 participantes) considèrent la vulnérabilité du patient, la demande ou le besoin d'*advocacy* et la présence d'un adversaire comme étant les trois éléments qui

**Tableau I : Études de type quantitatif se rapportant au concept de promotion de la cause des patients : perception de populations d'infirmières**

<b>Auteur</b>	<b>Année</b>	<b>Population</b>	<b>Méthodologie (outil de collecte de données)</b>	<b>Résultats</b>	<b>Limites de l'étude</b>
Romaniuk	1988	120 infirmières – canadiennes (Alberta) – issues de différents milieux de soins	Questionnaire – développé par la chercheure – choix de réponse et échelle de Likert (Cronbach 0.845) – pré-testé auprès de 20 infirmières	Le rôle de promotion de la cause des patients (PCP) consiste à : – informer le patient – le représenter – surveiller son environnement	Réponses peuvent être suggérées par le questionnaire.  Mesure les intentions plutôt que le vécu.
Millette	1993	212 infirmières – américaines (Massachusetts) – issues de différents milieux de soins	Questionnaire – développé par la chercheure – classement par préférence de 3 modèles d' <i>advocacy</i> et classement par préférence d'actions correspondant à la résolution d'un dilemme moral – pré-testé auprès de 14 infirmières	La majorité choisit le modèle de <i>client advocacy</i> mais très peu sélectionnent les actions correspondantes.	Réponses peuvent être suggérées par le questionnaire.  Mesure les intentions plutôt que le vécu.

nécessitent l'intervention de l'infirmière en faveur de la promotion de la cause du patient. Les participantes soulignent également que la promotion de la cause des patients a des implications pour l'infirmière, soit de devoir prendre des décisions et de poser des actions rapidement, d'accepter une surcharge de travail et de risquer d'être puni.

Fetsch (1991) a réalisé une étude de type phénoménologique à l'aide de 29 infirmières oeuvrant en soins pédiatriques. Les participantes identifient quatre composantes essentielles à l'exercice de leur rôle de promotion de la cause des patients. L'infirmière

doit d'abord être sensible à la vulnérabilité du patient et de sa famille, il faut ensuite qu'elle ait un sens de responsabilité professionnelle développé, troisièmement, que la relation entre l'infirmière et le patient et/ou sa famille ait eu le temps d'évoluer vers une forme d'attachement et finalement, que le niveau de confiance en soi de l'infirmière soit assez élevé car elle risque d'être critiquée.

De son côté, Snowball (1996) a interviewé 15 infirmières, oeuvrant dans un hôpital universitaire dans des unités de médecine ou de chirurgie, afin de mieux cerner leur compréhension du concept de promotion de la cause des patients. L'ensemble des propos des participantes relèvent de perspectives paternaliste et adversative. Pour ces personnes, le rôle de promotion de la cause des patients signifie essentiellement de représenter le patient, de parler pour lui, de l'informer correctement et de le protéger contre des interventions qui ne sont pas dans son meilleur intérêt. Les participantes ont identifié quatre caractéristiques de la notion de promotion de la cause des patients. D'abord, l'importance du développement d'une relation thérapeutique avec le patient comme fondement du rôle de promotion de la cause des patients. Ensuite, la présence de ce rôle chez tout être humain préoccupé par le besoin d'aide de ces concitoyens ; il n'est donc pas nécessaire d'être un professionnel pour promouvoir la cause de l'autre. Troisièmement, que les établissements de soins procurent un environnement qui peut, soit favoriser la promotion de la cause des patients, soit en limiter l'exercice et impliquer pour l'intervenant des risques personnels et professionnels. Finalement, que la promotion de la cause des patients peut s'exercer de façon « réactive », en répondant à un besoin immédiat du patient, ou de façon « proactive », en intervenant à un niveau supérieur afin d'améliorer la qualité des soins de santé.

Pour sa part, Cole-Schonleau (1990) a voulu savoir ce que les patients attendaient des infirmières en regard de la promotion de la cause des patients. Les résultats de l'étude révèlent que ceux-ci ont des attentes qui relèvent des perspectives paternaliste, adversative et existentielle. Les patients s'attendent à ce que l'infirmière qui promeut la cause des patients ait quatre caractéristiques principales : 1) qu'elle soit compétente au niveau des connaissances sur la condition du patient et sur les soins infirmiers en général, 2) qu'elle soit compétente au niveau des actions et donc qu'elle agisse au nom du patient, puisse résoudre des problèmes, serve d'intermédiaire, et soit habile au niveau des techniques de soins, 3) qu'elle soit humaine, c'est-à-dire qu'elle intervienne au nom du patient, le soutienne dans ses décisions et le traite en tant qu'individu, et finalement, 4) qu'elle soit une bonne communicatrice avec le client, sa famille, le médecin et les autres professionnels. Cole-Schonleau note que les patients interrogés spécifient que ce ne sont pas toutes les infirmières qui démontrent des comportements concordant avec la promotion de la cause des patients. Le tableau II résume les études de Segesteen, Fetsh, Snowball et Cole-Schonleau.

Les résultats de ces études mettent en lumière les aspects multiples qui caractérisent la promotion de la cause des patients. Il s'avère que, pour les infirmières comme pour les patients interrogés, la promotion de la cause des patients suppose un rôle d'intermédiaire. La nature de la relation soignant-soigné, les qualités personnelles et la compétence du soignant sont de nature à influencer sur l'exercice de ce rôle. Parmi les études recensées, aucune ne s'est penché sur des populations en soins de longue durée. Vu les besoins particuliers d'une clientèle qui vit en institution, la connaissance des perceptions des infirmières qui accompagnent ces patients peut donc enrichir le



**Tableau II : Études de type qualitatif se rapportant au concept de promotion de la cause des patients : perceptions de populations d'infirmières**

Auteur	Année	Population	Méthodologie (outil de collecte de données)	Résultats	Limites de l'étude
Segesten	1993	32 infirmières – suisses (Gothenburg) – issues de milieux de soins ayant une clientèle adulte – identifiées par leurs supérieurs comme étant des « expertes »	Entrevues avec questions ouvertes – 2 ou 3 avec chaque infirmière – pré-test du guide d'entrevue auprès de 5 infirmières	Les implications de la PCP pour l'infirmière sont : – prendre des décisions et poser des actions rapidement – accepter une surcharge de travail – risquer d'être puni	Les participantes sont toutes considérées comme des « expertes ».  Les témoignages sont l'unique source de données.
Fetsch	1991	29 infirmières – américaines (Kansas) – issues d'un milieu de soins pédiatrique – toutes possèdent un BSc	Entrevues avec questions ouvertes – pré-test du guide d'entrevue auprès de 5 infirmières	Une situation de PCP nécessite : – la vulnérabilité d'un patient – une obligation professionnelle développée – une relation d'attachement – un sentiment élevé de confiance en soi	La désirabilité professionnelle envers la chercheuse.  Les témoignages sont l'unique source de données.  Une seule entrevue réduit la crédibilité et l'authenticité des résultats.
Snowball	1996	15 infirmières – anglaises (Oxford) – issues d'un milieu de soins de médecine ou de chirurgie	Entrevue avec questions ouvertes – pré-test du guide d'entrevue auprès de 3 infirmières	La PCP consiste à : – représenter le patient – être son porte-parole – l'informer – le protéger	La désirabilité professionnelle envers la chercheuse.  Les témoignages sont l'unique source de données.  Une seule entrevue réduit la crédibilité et l'authenticité des résultats.
Cole-Schonleau	1990	10 patients – américains (San Diego) – en post-hospitalisation	Entrevue avec questions ouvertes – une deuxième entrevue avec seulement un patient – pré-test du guide d'entrevue auprès de 2 patients	Les caractéristiques d'une infirmière qui fait la PCP sont : – la compétence au niveau des connaissances – la compétence au niveau des actions – être humaine – être une bonne communicatrice	La désirabilité envers la chercheuse.  Les témoignages sont l'unique source de données.  Une seule entrevue réduit la crédibilité et l'authenticité des résultats.

savoir de la discipline. Si la promotion de la cause des patients suppose un rôle d'intermédiaire, cela soulève la présence d'au moins une autre partie, d'où l'intérêt de relier ce concept à la collaboration interdisciplinaire. Les pages qui suivent abordent le concept de collaboration interdisciplinaire et ses exigences dans un contexte de soins de santé.

## **2.2 La collaboration interdisciplinaire**

La recension des écrits sur le concept de collaboration interdisciplinaire comporte cinq parties. Une définition du concept permet d'abord de le situer, les exigences reliées à la collaboration interdisciplinaire sont ensuite abordées ainsi que les attitudes qui la favorisent. Puis viennent les applications du concept dans le domaine de la santé et finalement les liens entre le concept de promotion de la cause des patients et le concept de collaboration interdisciplinaire sont établis.

### **2.2.1 Une définition**

L'accroissement du nombre de spécialisations, l'avancement de la science, ainsi que des problématiques individuelles, familiales et sociales plus complexes exigent la collaboration entre les différents professionnels de la santé (Brill, 1976). La collaboration interdisciplinaire a fait l'objet de plusieurs études et réflexions (Brill, 1976; Hébert, 1990; Horwitz, 1970; Klein, 1990; St-Arnaud, 1995). Kraus (1980) caractérise la collaboration comme étant une entreprise de coopération basée sur le partage du pouvoir et de

l'autorité. St-Arnaud (1995) parle plutôt en termes de « structure de coopération » entre les individus. Une structure de coopération impliquant que :

« les deux partenaires exercent un contrôle bilatéral sur le processus de l'interaction aussi bien que sur le but à atteindre. Aucun des partenaires n'est perçu comme un exécutant par rapport à l'autre. (...) les deux ont besoin l'un de l'autre pour déterminer un but commun puis pour atteindre ce but ». (St-Arnaud, 1995, chap.6)

Pour St-Arnaud (1995), la coopération entre les individus suppose la poursuite d'un but commun, un partage du pouvoir et le respect des champs de compétence. Dans le domaine de la santé, la collaboration interdisciplinaire a été définie par Coluccio et Maguire (1983) comme étant un processus conjoint de communication et de décision, dont le but ultime est de répondre aux besoins des patients, et cela en respectant les habiletés et le caractère d'unicité de chaque professionnel.

En résumé, les attributs de la collaboration consistent en ce que deux individus ou plus soient impliqués dans un même projet qui comprend un processus de planification et de décision. Les individus se perçoivent comme faisant partie d'une équipe où la complémentarité des expertises contribue au but commun. Il devient alors essentiel que chaque membre de l'équipe reconnaisse la contribution de chacun et partage la responsabilité reliée à l'atteinte du but commun (Henneman, Lee et Cohen, 1995).

### **2.2.2 Les exigences de la collaboration interdisciplinaire**

La collaboration interdisciplinaire comporte toutefois des exigences. Quatre de ces exigences sont relevées. Il s'agit, premièrement, de reconnaître et d'assumer son

identité professionnelle (Pronovost-Tremblay, 1991). L'individu doit avoir une connaissance précise de son rôle professionnel et de son expertise, et reconnaître les liens entre sa profession et celles des autres intervenants. Kraus (1980) décrit les caractéristiques d'un individu dont l'identité professionnelle est assumée :

« People who are able to function in a collaborative way are those individuals who are aware of themselves : who they are, what they stand for, what their skills are, and what "pushes their buttons". They are aware of their own mechanisms for need satisfaction and thus do not exploit others in a destructive fashion. They do not need their role or title to tell them who they are or what they can do, or even what they should do. Their identity is not solely based on who or what they are in an organisation ». (p. 22)

Étroitement liée à la précédente, une deuxième exigence est de reconnaître ses propres compétences et celles des autres professionnels (Pronovost-Tremblay, 1991). Le fait de bien connaître son champ de compétence suppose de reconnaître ses limites en tant qu'intervenant, d'accepter le savoir de l'autre et d'accepter le recoupement de certaines fonctions entre différentes disciplines. St-Arnaud (1995) parle de la « règle de la non ingérence » envers le champ de compétence de l'autre, ce qui implique de reconnaître les limites de son pouvoir. Dans une structure de coopération, le partage du pouvoir permet d'éviter qu'un des membres impose sa volonté, ce qui aurait pour effet de modifier le climat d'interdépendance en un processus hiérarchisé (St-Arnaud, 1995). Le respect des champs de compétence permet donc d'éviter la compétition, nuisible à la coopération (Ibid).

Le partage d'un but commun est une autre exigence qui a été relevée (Horwitz, 1970; Pronovost-Tremblay, 1991; Sampson et Marthas, 1977; St-Arnaud, 1995). La présence d'un but commun signifie que les partenaires ont défini conjointement le but qu'ils

désiraient atteindre en fonction de leurs intérêts communs, dans un climat d'interdépendance (St-Arnaud, 1995). Des efforts sont déployés afin de partager l'information en respectant l'expertise de chacun. Le pouvoir se partage, chacun ayant la possibilité d'influencer ses partenaires. Le but commun constitue le moteur de la collaboration. Il représente l'intention commune qui incite à l'investissement des forces, des expertises et exige la coordination de celles-ci dans le respect des différences.

Enfin, dans un cadre de coopération, l'intervenant doit accepter de partager la relation qu'il a avec le patient avec d'autres intervenants (Pronovost-Tremblay, 1991). La relation entre un intervenant et le patient peut être privilégiée ou du moins, perçue comme tel. On entend souvent dans les discussions de soins les intervenants parler de « leur patient ». Ceci implique la nécessité pour ces derniers d'avoir suffisamment de sécurité pour que la venue d'autres professionnels ne constituent pas à leurs yeux une menace à la relation.

### **2.2.3 Les attitudes qui favorisent la collaboration interdisciplinaire**

Les exigences de la collaboration interdisciplinaire mettent en évidence l'importance d'attitudes d'ouverture, de tolérance, de respect, de confiance en soi et en l'autre, et de partage, afin de parvenir à un véritable climat de collaboration (Dussault, 1990; Henneman et al., 1995; Horwitz, 1970).

L'ouverture envers les autres ainsi que le respect de leur jugement et de leurs connaissances sont des pré-requis à la collaboration (Kane, McCabe et Bierly, 1987).

Une attitude de respect envers l'expertise des intervenants est aussi nécessaire. Le respect s'exprime dans la reconnaissance de l'unicité et de la richesse de chaque discipline ainsi que de l'individu qui la représente (Henneman et al., 1995). D'autre part, le développement d'un climat de confiance entre les membres d'un groupe nécessite que les individus apprennent d'abord à se connaître (Ibid). Il est indispensable que les individus s'investissent dans la relation afin que puisse se développer un climat de confiance réciproque. Comme le respect, la confiance s'acquiert avec le temps. Enfin, la collaboration requiert d'adopter une attitude de partage : le partage des connaissances, le partage des valeurs, le partage des responsabilités, le partage des résultats et le partage des visions d'une situation (Henneman et al., 1995).

Pour leur part, Pronovost-Tremblay et Jinchereau (1986) identifient quatre attitudes qui favorisent l'efficacité du travail interdisciplinaire. Ce sont la sécurité liée à l'intégration de l'identité professionnelle, la valorisation des différences, l'interdépendance consentie et la vision systémique. Elles expliquent que la sécurité liée à l'intégration de l'identité professionnelle est préalable à la collaboration. La sécurité professionnelle permet d'assumer les limites de son champ de compétence et de reconnaître la compétence de l'autre comme étant un complément à l'autonomie. Il faut ensuite observer une valorisation des différences, tout en adoptant des attitudes d'ouverture et de tolérance, ce qui facilite la communication et l'acceptation entre les individus. Une attitude d'interdépendance consentie favorise d'autre part le partage de la collaboration en mettant en évidence la complémentarité des ressources et des compétences. Enfin, la vision systémique favorise particulièrement l'efficacité au niveau de l'initiation des contacts interdisciplinaire. Le fait de cultiver une attitude systémique conditionne

l'individu à sortir du cadre quotidien lorsqu'il est question de problématique nécessitant un travail de collaboration interprofessionnelle. Cette attitude évite le morcellement, favorise une vision intégrative d'une problématique et par conséquent, des ressources nécessaires pour la traiter.

#### **2.2.4 Les applications du concept dans le domaine de la santé**

L'impact positif de la collaboration interdisciplinaire sur le patient est de plus en plus reconnu (Alpert, Goldman, Kilroy et Pike, 1992; Knaus, Draper, Wagner et Zimmerman, 1986; McHugh, West, Assalty, Duprat, Howard, Niloff, Waldo, Wandel et Clifford, 1996). Plusieurs organismes professionnels et agences d'accréditation reconnaissent l'importance des pratiques de collaboration dans les établissements qui dispensent des soins de santé (Henneman et al., 1995). Les auteurs s'entendent généralement pour dire que la conséquence d'une collaboration efficace entre les intervenants est une amélioration des soins au patient. Les études à cet effet ne peuvent cependant pas délimiter clairement l'impact positif sur la santé du patient (Henneman et al., 1995). On a toutefois noté qu'un manque de collaboration, particulièrement entre l'infirmière et le médecin, peut entraîner la fragmentation des soins, la diminution de leur qualité ainsi que l'insatisfaction du patient vis-à-vis des soins de santé (Fagin, 1992; Henneman et al., 1995).

### **2.2.5 Les liens entre le concept de promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire**

À notre connaissance, très peu d'écrits font référence aux liens entre ces deux concepts. Fait à souligner, le rôle de *patient advocate* est souvent discuté en termes d'un individu précis, celui qui est le mieux placé, suggérant qu'il n'existe pas de partage du rôle par les différents professionnels. Pourtant, les écrits témoignent de l'intégration du concept de promotion de la cause des patients au rôle de différents professionnels de la santé (Connaway, 1975; Taylor et al., 1978). Marshall (1991) constate que le danger à reconnaître que les infirmières sont les mieux placées pour exercer le rôle de *patient advocate* est d'entrer en conflit avec les principes de la collaboration interdisciplinaire en faisant de l'exercice de ce rôle une chasse-gardée. Ainsi, à ceux qui considèrent que l'infirmière est la mieux placée pour exercer le rôle de promotion de la cause des patients (Annas, 1974; Sklar, 1979), d'autres affirment qu'il lui faudrait alors une formation supplémentaire, soit en droit (Annas, 1974), en psychologie (Abrams, 1978; Annas, 1974), en counseling (Abrams, 1978; Annas, 1974), en sciences humaines (Abrams, 1978), en éthique (Prins, 1992), et/ou en communication (Prins, 1992). Cette position ne devient-elle pas paradoxale puisque l'infirmière doit alors développer des compétences propres aux champs disciplinaires de professions déjà établies?

L'ensemble des écrits consultés sur la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire mettent en évidence la complexité de ces concepts et des réalités qu'ils sous-tendent. Il ne va pas de soi que ces réalités soient conciliables. Par exemple, une perception adversative de la promotion de la cause du patient peut difficilement favoriser une relation de coopération avec un autre intervenant, surtout



lorsque ce dernier est perçu comme étant la source du problème du patient. Par contre, la conception existentielle de la promotion de la cause du patient qui respecte l'autonomie de ce dernier peut plus facilement être partagée par des intervenants de disciplines différentes et favoriser l'établissement d'un but commun, en l'occurrence le mieux-être du patient. Dans cette perspective, la présente étude nous renseignera sur le sens que prend l'articulation des concepts promotion de la cause du patient et collaboration interdisciplinaire pour des infirmières en milieu de soins prolongés.

## CHAPITRE 3

### LA MÉTHODOLOGIE

Le but de ce chapitre est de décrire la méthodologie utilisée dans cette étude. La discussion comprend la justification du choix du type d'étude, la définition de la population, le déroulement de la collecte des données, la procédure d'analyse des données, les critères de scientificité et les considérations éthiques.

#### 3.1 Le type d'étude

L'étude est exploratoire et s'appuie sur des entrevues de type semi-structuré. Elle s'inspire d'une approche phénoménologique. La recherche du sens de l'expérience par rapport aux concepts qui nous intéressent a guidé ce choix. « Étymologiquement, le terme "phénomène", dérivé du verbe grec phainesta, signifie "laisser quelque chose apparaître à la clarté", "apparaître telle qu'elle est", "se révéler" » (Bachelor et Joshi, 1986, p.49). Une approche phénoménologique permet donc de dégager le sens ou l'essence d'un phénomène à partir du vécu, de l'expérience de la personne. Mucchielli (1986) prétend que « l'effort le plus élémentaire pour comprendre quelqu'un, (...) consiste à saisir ce que les choses, les êtres, les événements... signifient pour lui » (p.13). La compréhension d'un phénomène vécu peut, en l'occurrence, s'obtenir en interrogeant et/ou en observant directement la personne qui l'expérimente. Le courant de la phénoménologie est issu d'une remise en cause des théories prédominantes en philosophie à la fin du 19ième siècle (Bachelor et Joshi, 1986; Deschamps, 1993). Le philosophe européen Husserl (1859-1938) réfute l'idée que l'objectivité de la science et

la subjectivité de la conscience s'opposent mutuellement, soit « le monde » versus « le sujet », « l'objet perçu » versus « la conscience qui perçoit » (Deschamps, 1993). Selon Husserl, la véritable attitude scientifique est de considérer le phénomène d'abord du point de vue de la perception du sujet (le sujet « percevant »). Dans cet optique, l'intentionnalité vis-à-vis de l'objet relève du fait que « la conscience est liée au monde » (Husserl, 1962 : voir Deschamps, 1993, p.12). L'apport d'une recherche phénoménologique est l'explication de cette intentionnalité de par la signification qui s'en dégage (Deschamps, 1993). Comparativement à l'analyse par la théorisation ancrée qui, selon Paillé (1994), vise à « renouveler la compréhension d'un phénomène en le mettant différemment en lumière » (p.149), l'analyse phénoménologique a pour objet de dégager l'essence de l'expérience des participantes plutôt que la recherche de régularité par rapport au sens de l'expérience (Tesh, 1990).

Les résultats de certaines études sur la perception promotion de la cause des patients auprès des infirmières (Milette, 1993; Romaniuk, 1988) indiquent qu'il existe un écart entre la représentation qu'elles ont de leur rôle à cet effet et leurs pratiques. Ces études justifient l'intérêt pour une recherche qui souhaite documenter la narration du vécu des infirmières vis-à-vis de la promotion de la cause des patients, et ainsi documenter ce qui va au-delà de leurs intentions. Pour ce faire, un devis de nature qualitative est tout à fait indiqué. Afin de mieux cerner le vécu des infirmières par rapport aux concepts qui nous intéressent, le chercheur doit impliquer sa subjectivité et « savoir créer un espace pour accueillir la présence et les propos de l'autre » (Lambert, Audet, Mayne et St-Cyr, 1998).

## **3.2 La définition de la population**

La définition de la population comprend l'identification de la population cible, la dimension de l'échantillon et la sélection de l'échantillon.

### **3.2.1 La population cible**

La population cible est composée d'infirmières soignantes, travaillant en soins de longue durée, dans un milieu où interviennent d'autres professionnels de la santé. Le site de l'étude est un hôpital de soins de longue durée situé dans une ville d'environ 90 000 habitants. Ce centre hospitalier possède des services où oeuvrent des professionnels de la santé de diverses disciplines. Des réunions dites « multi » permettent à ceux-ci de se rencontrer pour discuter des patients qui présentent des difficultés. La clientèle hébergée dans les unités où travaillent les infirmières qui ont participé à cette recherche comprennent des patients qui ont des problèmes de chronicité dont les accidents vasculaires cérébraux (AVC), la sclérose en plaques (SEP) et la maladie d'Alzheimer. La plupart des patients dans ces unités de soins font partie de la catégorie des personnes âgées.

### **3.2.2 La dimension de l'échantillon**

Les données recueillies proviennent de six personnes, soit cinq infirmières et un infirmier. Ce nombre est considéré comme étant approprié pour une étude de type exploratoire dont le but est de dégager le sens d'une expérience à partir d'entrevues en

profondeur (Morse, 1991). La décision concernant le nombre de participantes doit être prise en vue de permettre au chercheur d'enrichir sa compréhension du phénomène (Crabtree et Miller, 1992). Pour obtenir les informations souhaitées, les personnes recrutées doivent être en mesure de s'exprimer facilement.

### **3.2.3 La sélection de l'échantillon**

Les premières étapes en vue de la sélection de l'échantillon consistent à identifier les unités de soins et à déterminer le nombre d'infirmières éligibles. La direction des soins infirmiers de l'établissement participe à cette étape. Les critères d'inclusion visent d'abord la participation de personnes ayant une fonction stable à l'intérieur de leur unité et susceptibles d'avoir des contacts interdisciplinaires. Les infirmières soignantes travaillant dans cet établissement sont responsables de l'équipe de chevet qui est composé de l'infirmière elle-même, d'infirmières auxiliaires et/ou de préposés aux bénéficiaires. Les critères d'inclusion retenus sont :

- être infirmière soignante,
- être employée par l'établissement depuis au moins un an,
- travailler en soins de longue durée depuis au moins un an,
- être titulaire d'un poste régulier durant le quart de travail de jour,
- travailler un minimum de 2 jours par semaine,
- participer à des rencontres interdisciplinaires,
- s'exprimer en français.

Conséquemment, les critères d'exclusion sont les suivants :

- refuser de participer à l'étude,
- ne pas être disponible pour l'entrevue,
- être en congé de maladie ou autre,
- détenir un poste sur l'équipe volante.

Une liste comprenant 32 personnes éligibles est établie. Toutes sont invitées à participer à l'étude par le biais du système de courrier interne de l'hôpital (annexe A). Dix d'entre elles se disent intéressées. De ce nombre, six sont sélectionnées par un moyen de type probabiliste, le tirage au sort, par une personne ne faisant pas partie de l'équipe de recherche.

### **3.3 Le déroulement de la collecte des données**

La collecte des données comporte quatre étapes : l'élaboration d'un guide d'entrevue, l'élaboration d'un questionnaire pour des données complémentaires, un pré-test du guide d'entrevue et la réalisation des entrevues de type semi-structuré.

#### **3.3.1 L'élaboration du guide d'entrevue**

L'utilisation d'entrevues en profondeur (*depth interview*) en vue de l'exploration du phénomène qui fait l'objet de l'étude exige un guide d'entrevue. Celui-ci a été établi à partir de la recension des écrits et de la démarche proposée par Paillé (1991) pour une

recherche qui recueille des données qualitatives (annexe B). Les six étapes que suggère Paillé pour susciter la conversation et l'entrée dans l'expérience des participantes sont :

1. l'élaboration d'un premier jet,
2. le regroupement thématique,
3. la structuration interne des thèmes,
4. l'approfondissement des thèmes,
5. l'ajout de questions supplémentaires (« *probing questions* »)
6. la finalisation du guide.

La particularité de cette étude est l'utilisation d'une approche indirecte. Le but du questionnement est de faire émerger du discours des participantes leur expérience en regard des concepts qui font l'objet de cette recherche plutôt que leur compréhension de ceux-ci.

### **3.3.1.1 L'élaboration du premier jet**

L'élaboration du premier jet consiste à faire un relevé des interrogations qui inciteraient les participantes à nous relater leur vécu par rapport à la promotion de la cause des patients dans un contexte d'interdisciplinarité, sans jamais leur demander directement la place qu'occupe la promotion de la cause de leurs patients dans leur pratique. Les écrits qui se rapportent à l'exercice du rôle de promotion de la cause des patients de même que ceux qui touchent les exigences et les attitudes associées à la collaboration nous fournissent des repères. À cette étape, toutes les interrogations sont notées à mesure qu'elles surgissent, ce sont les « interrogations initiales » (Paillé, 1991, p.5). La façon d'entrevoir son rôle d'infirmière, l'exercice de ce rôle dans le quotidien et ce que

représente l'interdisciplinarité sont des exemples des interrogations qui sont à la base de l'élaboration du premier jet du questionnaire.

### **3.3.1.2 Le regroupement thématique**

Le regroupement thématique permet ensuite de mettre en évidence les thèmes principaux qui émergent du premier jet. Lors de cette étape, trois thèmes principaux se sont spontanément dégagés de l'ensemble des interrogations relevées : 1) la représentation que les infirmières ont de leur rôle, 2) leurs relations avec les patients, et 3) leurs relations avec les autres intervenants.

### **3.3.1.3 La structuration interne des thèmes**

La structuration interne des thèmes consiste à classer les interrogations retenues dans un ordre logique qui permet, premièrement, de soutenir l'entrée dans l'expérience de façon naturelle et aisée, deuxièmement, de respecter la participante, « tant au niveau éthique que psychologique » et troisièmement, de s'assurer que l'entrée dans l'expérience sera riche en « données significatives, exhaustives et valides » (Paillé, 1991, p.5). Ainsi, on demande à la participante de s'introduire et de parler de son cheminement professionnel avant de lui demander ce que signifie « être infirmière » pour elle. La structuration interne des thèmes est réalisée de façon à permettre un certain va et vient entre les questions dans l'éventualité où la participante aborde des aspects du sujet avant d'être interrogée. De même, le thème général qui porte sur les



relations avec les autres intervenants est scindé en deux parties, de façon à permettre à la participante de s'exprimer d'abord sur ses rapports avec les membres de l'équipe de soins et ensuite sur ses rapports avec les autres professionnels.

#### **3.3.1.4 L'approfondissement des thèmes**

L'approfondissement des thèmes s'effectue, entre autres, en retournant au cadre théorique. Les interrogations sont abordées une à une afin de vérifier si elles sont assez précises et si elles réfèrent à l'objet de la recherche. Dans cette étude, un retour sur les interrogations suppose que la chercheuse se demande si celles-ci vont susciter des réponses permettant aux participantes de bien décrire ce qu'elles vivent par rapport à la promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire.

#### **3.3.1.5 L'ajout de questions supplémentaires (*probing questions*)**

La cinquième étape est la préparation de questions supplémentaires pour chacun des éléments retenus. Ces questions qui, en anglais, sont qualifiées de « *probes* » renvoient à des mots ou des expressions qui permettent de relancer la personne si le discours s'éloigne du créneau d'interrogation. Ainsi, avoir à s'exprimer sur ce que signifie « être infirmière » peut parfois s'avérer un exercice abstrait. Toutefois, des sous-questions qui sont davantage en lien avec la pratique facilite l'expression de ce qui est demandé. Interroger la participante sur les services qu'elle offre en tant qu'infirmière,

les images associées à son travail et les actions concrètes dans sa pratique sont des exemples de sous-questions qui sont qualifiées de *probes*.

#### **3.3.1.6 La finalisation du guide**

La dernière étape consiste à finaliser le guide en lui donnant une forme claire et dégagée qui facilitera son utilisation. En fait, après avoir travaillé à la réalisation du guide, le membre de l'équipe de recherche qui effectue les entrevues peut maintenant s'approprier les interrogations clés du guide et n'y référer qu'en cas d'oubli ou pour utiliser des questions supplémentaires.

#### **3.3.2 Le recueil des données complémentaires**

Des renseignements complémentaires sont recueillis à l'aide d'un questionnaire (annexe C) comprenant des données sur le sexe, l'âge, le programme de formation initiale en soins infirmiers et formation additionnelle (s'il y a lieu), le nombre total des années d'expérience en soins infirmiers, le nombre d'années d'expérience en soins de longue durée, le nombre d'années à l'emploi de l'établissement où se déroule la recherche et l'horaire de travail habituel. Le questionnaire de données complémentaires est rempli au début de la première entrevue.

### **3.3.3 Le pré-test du guide d'entrevue**

Les entrevues du pré-test ont deux objectifs. Le premier vise l'amélioration de la clarté et de la compréhension du guide d'entrevue et le second le perfectionnement des habiletés requises pour effectuer ce type d'entrevues. Dans le cadre d'un pré-test, trois entrevues sont effectuées auprès d'infirmières qui ne font pas partie de l'étude, mais ayant un profil comparable à la population cible. La première entrevue est faite avec une infirmière travaillant dans le même établissement que les personnes qui participent à cette étude. Les deux autres entrevues sont réalisées avec deux infirmières travaillant dans un établissement de soins de longue durée ayant un moins grand nombre de lits.

### **3.3.4 La réalisation des entrevues**

Les six participantes sont interviewées deux fois et chaque entrevue est enregistrée à l'aide d'un magnétophone sur bande audio. La durée des entrevues est entre une heure et deux heures.

La première étape consiste à prendre rendez-vous avec chaque personne en leur téléphonant. Une lettre suit pour confirmer la rencontre (annexe D). Une copie du formulaire de consentement (annexe E) est jointe en vue de donner aux participantes le temps nécessaire pour un consentement éclairé. La signature du formulaire de consentement s'effectue au début de la première entrevue. La participante remplit ensuite le recueil de données complémentaires et s'exprime par rapport à la série d'interrogations du guide d'entrevue. Dès les premiers instants, l'interviewer adopte une

attitude « *d'époché* », c'est-à-dire la suspension de jugements vis-à-vis de l'expérience des participantes afin d'entrer avec eux dans leur expérience (Deschamps, 1993; Mucchielli et al., 1996).

La seconde entrevue a lieu après l'analyse préliminaire de la première entrevue.

L'intérêt de cette seconde rencontre est de favoriser la crédibilité et l'authenticité des résultats. Au début de celle-ci, un résumé de la première entrevue est présenté à la participante qui confirme, infirme ou nuance l'interprétation du chercheur. La deuxième partie de l'entrevue consiste à revenir sur des points et des passages de la première entrevue que le chercheur souhaite clarifier.

Le contrôle des biais d'intervention fait l'objet d'une attention particulière. Le cadre physique est le même pour les douze entrevues, soit un local calme (absence de bruit et de téléphone) dans le lieu de travail des participantes. L'intervieweuse adopte toujours la même position par rapport aux participantes et le magnétophone est toujours placé au même endroit. Pour contrôler le biais de contamination, les entrevues se font à l'intérieur de la période la plus courte possible (un mois et demi pour les premières entrevues et deux mois pour les secondes). De plus, la personne qui mène l'entrevue explique à chacune des participantes qu'étant donné le contexte de la recherche, il importe d'éviter les discussions sur le sujet tant que les entrevues ne sont pas terminées. Le contrôle du biais d'interprétation s'effectue en uniformisant le déroulement des entrevues, la façon de débiter les entrevues, l'explication des buts de l'étude et l'attitude de l'intervieweuse envers les participantes. De même, les

interrogations du guide d'entrevue sont définies et pré-testées de manière à ce que le sens de chacune soit compris de la même façon par toutes les participantes.

### **3.4 La procédure d'analyse des données**

L'analyse des données est de type phénoménologique et s'inspire de l'approche proposée par Giorgi (1975). Bachelor et Joshi (1986) résumant de façon systématique les opérations d'analyse en 5 étapes :

1. l'attribution du sens global du texte à l'étude,
2. la délimitation des unités de signification naturelles,
3. la délimitation des thèmes centraux,
4. l'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche,
5. la définition de la structure fondamentale du phénomène étudié (p.51).

#### **3.4.1 L'attribution du sens global du texte à l'étude**

L'écoute des bandes audio, suivie de plusieurs lectures de la retranscription des entrevues, nous permet de saisir le sens global de l'expérience de chacune des participantes. Tout comme durant les entrevues, cette étape requiert l'adoption d'une attitude permettant la suspension de jugements vis-à-vis de l'expérience des participantes (Deschamps, 1993; Mucchielli et al., 1996). Les buts de l'étude restent tout de même présents à l'esprit des chercheurs. Dans le cadre de cette étude, le résumé de l'attribution du sens global de la première entrevue par rapport aux trois grands thèmes de l'entrevue (section 3.3.1.2) est transmis à la participante au début de la seconde entrevue pour fins de vérification. Des exemples d'attribution du sens global

par rapport à la perception du rôle sont : « Être infirmière, c'est donner à l'autre ce dont il a besoin » ou encore « Être infirmière, c'est être chef-d'orchestre et agent de liaison ».

### 3.4.2 La délimitation des unités de signification naturelle

Le verbatim de chaque entrevue est ensuite subdivisé en fonction des unités de signification naturelle, c'est-à-dire à chaque transition de sens exprimé par la participante. Chaque unité de signification est alors annotée en vue de dégager le thème qui sous-tend chaque unité de signification. Regardons comment s'effectue la délimitation des unités de signification naturelle d'un passage du verbatim d'une des participantes.

<u>Unité de signification</u>	<u>Thème</u>
<i>« La notion de droit des patients, cela évoque peut-être un peu l'aspect éthique. »</i>	– pour la participante, la notion de droits des patients évoque l'aspect éthique
<i>On se dit que dans le fond, l'éthique c'est fondamental.</i>	– pour elle, l'éthique est quelque chose de fondamental
<i>Quand tu te mets dans la peau de l'autre, ça t'oblige à voir " Est-ce que c'est correct de le faire et est-ce que je viole ses droits si je ne le fais pas. Est-ce que je le respecte. "</i>	– se mettre dans la peau de l'autre l'emmène à voir si son intervention est correct et respecte le patient ou si le fait de ne pas intervenir viole les droits de celui-ci
<i>Le respect, ce n'est pas juste des droits qui sont un respect physique dans les soins, c'est aussi psychologique, spirituel, c'est à différents plans. »</i>	– le respect n'est pas seulement un droit qui s'exprime au niveau physique mais aussi au niveau psychologique et spirituel. En d'autres mots, c'est à différents plans.

### 3.4.3 La délimitation des thèmes centraux

La délimitation des thèmes centraux est une étape dont le but est de capter l'essence de chaque unité de signification naturelle. Durant cette étape, les propos de la participante sont élagués et résumés, ce qui permet de dégager le thème central de l'unité. Regardons maintenant comment s'effectue la délimitation des thèmes centraux du même passage.

<u>Unité de signification</u>	<u>Thème central</u>
<i>« La notion de droit des patients, cela évoque peut-être un peu l'aspect éthique.</i>	– droits des patients associés à l'éthique
<i>On se dit que dans le fond, l'éthique c'est fondamental.</i>	– l'éthique est fondamental
<i>Quand tu te mets dans la peau de l'autre, ça t'oblige à voir " Est-ce que c'est correct de le faire et est-ce que je viole ses droits si je ne le fais pas. Est-ce que je le respecte. "</i>	– se mettre à la place du patient afin de savoir si elle le respecte et si elle respecte ses droits
<i>Le respect, ce n'est pas juste des droits qui sont un respect physique dans les soins, c'est aussi psychologique, spirituel, c'est à différents plans. »</i>	– droit à différents niveaux : physique, psychologique et spirituel

### 3.4.4 L'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche

Dans l'étape de l'analyse des thèmes centraux en fonction des objectifs spécifiques de la recherche, le thème central de chaque unité de signification est étudié et renommé dans un langage qui permet de décrire l'expérience par rapport aux phénomènes d'intérêt de l'étude. La présentation de l'expérience des participantes se fait dans un

langage dit scientifique. Regardons finalement comment s'effectue l'analyse de chaque thème central en fonction des objectifs spécifiques de la recherche du même passage du verbatim.

<u>Unité de signification</u>	<u>Analyse du thème central</u>
<i>« La notion de droit des patients, cela évoque peut-être un peu l'aspect éthique.</i>	— notion de droit associé à l'éthique
<i>On se dit que dans le fond, l'éthique c'est fondamental.</i>	— l'éthique est fondamental
<i>Quand tu te mets dans la peau de l'autre, ça t'oblige à voir " Est-ce que c'est correct de le faire et est-ce que je viole ses droits si je ne le fais pas. Est-ce que je le respecte. "</i>	— bienveillance — respect d'autrui
<i>Le respect, ce n'est pas juste des droits qui sont un respect physique dans les soins, c'est aussi psychologique, spirituel, c'est à différents plans. »</i>	— nature des droits reconnus : la satisfaction des besoins d'ordre physique, psychologique et spirituel

### 3.4.5 La définition de la structure fondamentale du phénomène étudié

La définition de la structure fondamentale a pour but de fournir le cadre qui fait ressortir le sens du phénomène étudié. À cet effet, des thèmes et des sous-thèmes sont mis en relation en vue de pouvoir expliquer l'expérience de chacune des participantes par rapport à la promotion de la cause des patients dans un contexte interdisciplinaire. Cela donne lieu à une compréhension relative du phénomène. La mise en relation de l'ensemble des structures relatives fait émerger une trame commune qui est qualifiée de structure fondamentale. Dans la réalité, durant toute la phase d'analyse, il y a un aller-retour constant entre l'élaboration des structures relatives et de la structure



fondamentale du phénomène étudié. Dans notre étude, le regroupement des thèmes centraux des unités de signification naturelle donne lieu à une structure fondamentale qui comporte six thèmes principaux et plusieurs sous-thèmes. Ceux-ci sont présentés dans le chapitre des résultats. Il s'avère que cinq de ces thèmes sont prédéterminés par le guide d'entrevue. Un seul thème principal est complètement émergent et les sous-thèmes le sont tous.

Le processus qui sous-tend ces étapes a favorisé le dégagement du sens de l'expérience du concept de promotion de la cause des patients dans la retranscription du discours des participantes. L'appartenance professionnelle différente des membres de l'équipe, soit deux infirmières et une psychologue, est également un facteur donnant lieu à des échanges qui démontrent l'intérêt de multiplier les perspectives professionnelles.

### **3.5 Les critères de scientificité**

Selon Lincoln et Guba (1985), les critères qui nous permettent de juger du caractère scientifique d'une recherche qualitative sont : la crédibilité et l'authenticité des résultats, la transférabilité, et la fiabilité.

#### **3.5.1 La crédibilité et l'authenticité des résultats**

La crédibilité et l'authenticité des résultats réfèrent à « la garantie que le chercheur doit fournir quant à la qualité et la quantité des observations effectuées et quant à

l'exactitude des relations qu'il établit entre les observations lors de l'interprétation » (Mucchielli et al., 1996, p.59). La crédibilité se manifeste, dans une étude qualitative, par la présentation de descriptions et/ou d'interprétations de l'expérience humaine permettant à la personne ayant été confrontée au même phénomène de s'y reconnaître immédiatement (Sandelowski, 1986). Dans cette étude, la réalisation d'une deuxième entrevue avec chaque participante nous permet de tenir compte du critère de crédibilité. D'abord, la préparation de cette entrevue exige un retour sur la première entrevue et, de ce fait, amène l'équipe de recherche à identifier les passages qui doivent être approfondis et/ou clarifiés. La deuxième entrevue permet également de vérifier l'exactitude de l'interprétation des propos des participantes. Celles-ci peuvent corriger ou nuancer l'interprétation des chercheurs, s'il y a lieu.

### **3.5.2 La transférabilité**

La transférabilité fait référence à une « démarche par laquelle le chercheur s'interroge quant à savoir si les conclusions auxquelles il parvient peuvent s'étendre à d'autres contextes que celui étudié » (Mucchielli et al., 1996, p.60). Le chercheur assure la transférabilité des résultats de son étude, en l'enrichissant de descriptions précises et détaillées à propos du déroulement de l'étude, du contexte et des membres de l'échantillon auprès de qui il a recueilli ses données. À partir de cela, la personne intéressée à faire le transfert des résultats obtenus peut décider si cela est réalisable (Lincoln et Guba, 1985). Afin d'assurer la transférabilité des résultats de cette étude, la tenue d'un journal de bord et l'enregistrement des réunions entre les membres de

l'équipe de recherche nous ont permis de documenter l'ensemble des décisions effectuées tout au long de l'étude.

### **3.5.3 La fiabilité**

Le troisième critère de scientificité concerne la fiabilité de l'étude. En recherche qualitative, « la fiabilité consiste en l'indépendance des analyses par rapport à l'idéologie du chercheur » (Mucchielli et al., 1996, p.60). Le chercheur doit laisser transparaître l'impact de ses jugements sur l'analyse et l'interprétation des données. Dans cette étude, comme indiqué plus tôt, l'analyse des données résulte d'une démarche consensuelle à laquelle ont participé les trois membres de l'équipe de recherche. L'analyse préliminaire des premières entrevues a fait l'objet d'une analyse indépendante par deux des membres de l'équipe de recherche. Deux de ces entrevues ont également été analysées de façon indépendante par le troisième membre de l'équipe. Une démarche consensuelle permet de relever les passages qu'il faut approfondir avec les participantes lors de la deuxième entrevue. La mise en commun et la discussion permet également de faire émerger un canevas de structure fondamentale. Les rencontres qui ont suivi l'analyse des deuxième entrevues n'ont pas révélé de nouveaux thèmes centraux mais ont permis de préciser les sous-thèmes.

Des douze entrevues, trois sont co-codées de façon indépendante par les trois membres de l'équipe, c'est-à-dire que chaque personne reprend l'ensemble du processus décrit au début de cette section. Les autres sont codées par la personne responsable de la recherche et vérifiées par un deuxième membre de l'équipe. La

structure fondamentale est le résultat d'un consensus des trois membres de l'équipe. Les échanges en vue d'établir un consensus favorisent l'enrichissement des interprétations du phénomène étudié. Dans l'ensemble, les trois membres de l'équipe s'entendent sur la signification des énoncés. Un seul point a fait objet de litige, soit le sens accordé à des propos considérés irrespectueux par deux des membres et plutôt un indice de bienveillance par l'autre membre. Nous avons pu constater que la psychologue faisant partie de l'équipe de recherche était particulièrement sensible aux situations qui démontraient un manque de collaboration interdisciplinaire.

### **3.6 Les considérations éthiques**

La prise de décision éclairée, l'anonymat et la confidentialité font partie des considérations éthiques qui sous-tendent cette recherche.

#### **3.6.1 La prise de décision éclairée**

Les participantes reçoivent une copie du formulaire de consentement (annexe E) par la poste avant la première entrevue. Le formulaire de consentement comprend les éléments requis pour un consentement éclairé soit : le but de l'étude, les techniques de recherche utilisées, la raison pour laquelle leur participation est sollicitée, les bienfaits et les conséquences de l'étude, les risques et les inconvénients, les mécanismes de respect de la confidentialité, la durée de la participation et le droit de se retirer de l'étude en tout temps, et ce, sans préjudice (Contandriopoulos, Champagne, Potvin, Denis et

Boyle, 1990). Suite à l'envoi du formulaire de consentement, une période de réflexion est accordée et la participante peut contacter l'un des membres de l'équipe si elle a des questions. Le consentement est donc donné librement par les participantes qui ne reçoivent aucune pression, contrainte ou influence induite afin de participer à cette étude. Il n'y a aucun contact entre les personnes éligibles et les membres de l'équipe de recherche tant que les personnes intéressées ne retournent pas leur offre de participation, la direction des soins infirmiers ayant accepté d'agir comme intermédiaire.

### **3.6.2 L'anonymat et la confidentialité**

L'anonymat des participantes et la confidentialité des informations sont assurés.

Premièrement, un pseudonyme identifie chacune des participantes. Le formulaire de consentement, qui est conservé sous clé, est le seul document où apparaît le nom de la participante. De même, dans l'utilisation des verbatims, les références à des individus ou à des lieux sont remplacées par des codes ou d'autres pseudonymes.

Deuxièmement, les cassettes audio et la retranscription des entrevues (papier et disquettes) sont rangées dans un classeur verrouillé en tout temps et dont l'accès est limité aux trois membres de l'équipe de recherche. Troisièmement, les participantes sont assurées que leurs propos ne seront utilisés qu'à des fins de recherche et de publication scientifique et sous le couvert de l'anonymat.

## **CHAPITRE 4**

### **LES RÉSULTATS**

Ce chapitre présente les résultats de l'étude et comporte trois parties. Le profil des personnes qui y ont participé est décrit dans la première partie. La structure générale qui émerge de l'analyse des entrevues fait l'objet de la deuxième partie et les structures relatives, c'est-à-dire la perspective particulière de chacune des personnes qui ont participé à l'étude, sont présentées dans la dernière partie.

#### **4.1 Le profil des participantes**

Le profil des personnes qui ont participé à l'étude comprend le sexe, l'âge, la formation professionnelle, les années d'expérience et le régime de travail. Ces personnes, cinq femmes et un homme, ont respectivement 33, 33, 38, 38, 47 et 61 ans. Quant à leur formation initiale dans le domaine des soins infirmiers, elles ont d'abord obtenu soit un diplôme d'études collégiales (5), soit un diplôme d'une école d'infirmière (1). Cinq d'entre elles ont également obtenu un baccalauréat de perfectionnement en sciences infirmières. Une de ces personnes terminait une maîtrise dans un domaine relié aux soins infirmiers. Leur expérience de travail en tant qu'infirmière varie entre treize (13) et vingt-neuf (29) ans, dont treize (13) à vingt-quatre (24) ans en soins prolongés. Deux des personnes travaillaient déjà dans un milieu de soins de longue durée à titre de préposée aux bénéficiaires avant de devenir infirmière. Présentement, trois travaillent à temps plein et trois à temps partiel (minimum de trois jours semaine).

## **4.2 La structure générale**

La structure générale comprend les catégories et les sous-catégories qui servent de cadre d'interprétation pour les données recueillies. Comme indiqué dans le chapitre précédent, une première version du cadre d'interprétation émerge au début de l'analyse. Toutefois, celui-ci évolue et se précise au fur et à mesure que progresse l'analyse du discours des participantes. La structure présentée dans le tableau III représente l'étape finale du processus d'analyse. Dans cette étude, la structure générale fait état des concepts qui explicitent la promotion de la cause des patients dans un contexte d'interdisciplinarité. Les thèmes centraux, soit les catégories principales, sont au nombre de six : les attributs du rôle infirmier en soins prolongés, les relations avec la clientèle, les droits des patients, les valeurs des infirmières, la dynamique de l'interdisciplinarité et le sens accordé à l'expression « promotion de la cause des patients ». Dans cette étude, cinq des six thèmes centraux sont pré-déterminés par le guide d'entrevue. Seul le thème qui se rapporte aux valeurs des infirmières représente une catégorie émergente. Des six thèmes centraux, quatre comprennent des sous-thèmes. Ceux-ci ont tous émergé de l'analyse du discours des participantes et sont décrits dans les sous-sections qui suivent.

### **4.2.1 Les attributs du rôle infirmier en soins prolongés**

La conception de la notion de promotion de la cause des patients dans une perspective d'interdisciplinarité est intimement liée à la perception des attributs de son rôle, d'où l'importance de faire ressortir la perception de ceux-ci. De façon constante, les

personnes qui ont participé à cette étude ont relevé les trois attributs suivants : le service d'aide, la gestion du quotidien par rapport aux besoins de la clientèle et l'encadrement du personnel auxiliaire.

#### **4.2.2 Les relations avec la clientèle**

Les relations avec la clientèle influent très certainement sur la conception de la notion de promotion de la cause des patients dans une perspective d'interdisciplinarité. Les trois éléments qui traduisent la perception des participantes sont leur conception de la personne soignée, leur conception des familles des soignés et les implications d'une présence continue de la part du personnel infirmier.

#### **4.2.3 Les droits des patients**

Dans une perspective de promotion de la cause des patients, il importe de connaître le sens que les participantes accordent aux droits des patients. La nature des droits reconnus, la perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients au sein de l'établissement et la responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients constituent les trois paramètres qui permettent d'établir comment les participantes perçoivent les droits des patients.

#### **4.2.4 Les valeurs des infirmières**

La question des valeurs n'a jamais été abordée directement durant les entrevues. Toutefois, l'analyse du discours des participantes révèle un certain nombre de valeurs



qui nous renseignent sur ce qui sous-tend la promotion de la cause des patients dans un contexte d'interdisciplinarité. Le respect de la personne est une valeur que partage l'ensemble des participantes. Toutefois, chacune a aussi des valeurs particulières qui orientent son agir dans le cadre de ses activités professionnelles.

#### **4.2.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

Pour la dynamique de l'interdisciplinarité, les éléments provenant de l'analyse du discours sont explicités en regard de quatre sous-thèmes : la conception de l'interdisciplinarité, la spécificité du champ de compétence de l'infirmière dans une perspective interdisciplinaire, les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence de l'infirmière ainsi que celui des autres professionnels et les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire.

#### **4.2.6 L'expression « promotion de la cause des patients »**

Comme indiqué dans la recension des écrits, la promotion de la cause des patients est une notion qui a des connotations multiples. Un des buts de l'étude étant de décrire comment des infirmières qui oeuvrent en soins de longue durée perçoivent ce concept, la signification que lui accorde chaque participante est décrite tant en fonction d'une définition spontanée que du cadre de référence soulevé dans la recension des écrits.

**Tableau III : La structure générale qui explicite la notion de promotion de la cause des patients dans un contexte d'interdisciplinarité en soins prolongés**

**Les thèmes centraux et sous-thèmes**

---

1. Les attributs du rôle infirmier en soins prolongés
2. Les relations avec la clientèle
  - 2.1 La conception de la personne soignée
  - 2.2 La conception des familles des soignés
  - 2.3 Les implications d'une présence continue
3. Les droits des patients
  - 3.1 La nature des droits reconnus
  - 3.2 La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits
  - 3.3 La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits
4. Les valeurs des infirmières
5. La dynamique de l'interdisciplinarité
  - 5.1 La conception de l'interdisciplinarité
  - 5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière
  - 5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence
  - 5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire
6. L'expression « promotion de la cause des patients »
  - 6.1 La signification accordée à l'expression
  - 6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence (perspectives paternaliste, adversative et existentielle)

### **4.3 Les structures relatives**

Les structures relatives décrivent l'expérience de chacune des participantes à la lumière des thèmes et des sous-thèmes de la structure générale. Comme indiqué précédemment, ceux-ci émergent d'abord du discours des participantes. En retour, dans la présentation des résultats, ils deviennent la trame qui permet de reconstituer le récit de chacune des participantes qui, pour des raisons de confidentialité sont identifiées par des lettres (A-B-C-D-E-F). Chacune des structures relatives est présentée sous forme de récit et suivie d'un tableau synthèse.

#### **4.3.1 Le récit de la participante A**

##### **4.3.1.1 Les attributs du rôle infirmier**

Pour la participante A, trois aspects définissent les attributs du rôle infirmier en soins prolongés. Tout d'abord, celui-ci est perçu comme un service d'aide qui requiert un investissement personnel, un service nous dit-elle « *où il faut beaucoup donner* ». L'écoute, l'attention, la disponibilité, voire même de l'affection sont des éléments qui caractérisent le service d'aide. D'ailleurs, lorsqu'elle parle de ses patients, elle dit : « *Je les aime. Ils sont comme des membres de la famille* ». Vient ensuite la gestion du quotidien des patients qui vise la satisfaction de leurs besoins et puis l'encadrement du personnel auxiliaire qui, dans un milieu de soins prolongés, participe activement à la satisfaction des besoins des patients. Dans ce contexte, l'infirmière devient un guide et une personne-ressource.

*« Être premièrement un guide. J'ai un rôle de leader. C'est important que mes bénéficiaires aient tout ce dont ils ont besoin. Pour cela, il faut que je m'assure que l'équipe donne les soins qu'il faut ou apporte les correctifs qu'il faut, au fur et à mesure qu'ils ont besoin d'être faits ».*

De façon générale, la participante A éprouve beaucoup de satisfaction à être infirmière. Elle dit beaucoup donner et beaucoup recevoir. Il semble que son engagement vis-à-vis de ses patients correspond à la satisfaction de ses propres besoins.

#### **4.3.1.2 Les relations avec la clientèle**

Selon le cadre général, la conception de la personne soignée, la conception des familles des soignés et les implications d'une présence continue sont les trois paramètres proposés pour examiner les relations avec la clientèle.

##### **4.3.1.2.1 La conception de la personne soignée**

La participante A a une conception de la personne soignée qui renvoie au statut de personne morale. Une personnalité unique, la capacité d'être en relation avec autrui et la capacité de décider sont les aspects qui caractérisent sa conception de la personne soignée. C'est « *tout son être* » qu'il convient de considérer lorsque la personne soignante se demande quel est le meilleur agir pour la personne soignée. Celle-ci, nous dit-elle, « *n'est ni un objet ni un numéro* », mais plutôt un être qui a une valeur en tant que personne humaine et elle ajoute que cela devient des plus importants lorsque la personne soignée souffre, par exemple, d'un déficit cognitif et qu'elle n'est plus en mesure de s'exprimer.

La participante A met beaucoup l'accent sur la personnalité unique de la personne soignée. Chacune ayant des besoins et des émotions qui lui sont propres, elle insiste sur la nécessité de personnaliser ses interventions. Ainsi, avec une patiente qui lui prend la main et la lui embrasse, elle répond en lui donnant un baiser sur le front. Ce rituel est propre à sa relation avec cette patiente. Avec une autre, au moment d'aller lui porter son café, elle lui dit : « *Je l'ai brassé avec de l'amour, cela va être bon!* ». Ces deux exemples démontrent effectivement que les moyens utilisés pour établir une relation avec ses patients sont personnels. Ces deux exemples démontrent également que cette participante voit ses patients comme des personnes capables d'être en relation avec autrui. Elle qualifie sa relation avec les patients de bilatérale. Elle avoue que certains d'entre eux ont même été une source de réconfort lors d'une période difficile. Enfin, elle considère que la personne soignée est un être qui a la capacité de décider et qu'il faut s'assurer qu'il en soit ainsi le plus longtemps possible comme en témoigne ce passage qui renvoie à l'admission d'une nouvelle patiente.

*« Elle avait encore un certain potentiel mais sa mémoire était ce qui était le plus déficient. Au niveau de la compréhension et de l'orientation, ce n'était pas si mal. On fait donc en sorte de maximiser le plus possible ce qu'elle est capable de faire ».*

Pour cette participante, encourager le maintien de l'autonomie et de l'indépendance des personnes soignées, incluant celles qui sont atteintes d'un déficit cognitif, s'inscrit dans la reconnaissance de l'autodétermination.

#### **4.3.1.2.2 La conception des familles des soignés**

La participante A affirme d'emblée que les familles des personnes soignées font partie de la vie de ces derniers. Il en résulte qu'elle se doit d'être attentive à leurs réactions et à leurs besoins. Elle précise qu'il n'est pas rare que des membres de la famille éprouvent un sentiment de culpabilité lorsque l'un des leurs est hospitalisé en soins de longue durée parce qu'ils ne se sentent pas en mesure de prendre en charge les soins dont cette personne a besoin. De même, il se peut que les attentes de la famille soient trop élevées. Ainsi, nous dit-elle, *« lorsque le patient n'est plus capable de marcher, c'est notre rôle d'expliquer à la famille pourquoi il ne peut plus le faire »*. Dans l'une ou l'autre de ces situations, il convient de soutenir, soit par de l'écoute active, soit par de l'information ces personnes qui font partie du réseau familial de la personne soignée.

#### **4.3.1.2.3 Les implications d'une présence continue**

Les relations avec la personne soignée et la famille de celle-ci sont influencées par le fait que l'infirmière et le patient se voient sur une base régulière, dans un contexte de milieu de vie. Pour la participante A, cela entraîne des liens affectifs soutenus, des liens de réciprocité et des comportements familiaux. Elle considère qu'à bien des égards sa relation avec ses patients présente des similitudes avec la notion de famille : *« On a l'impression d'avoir une union spéciale, on est comme une grosse famille sur l'unité »* et elle ajoute :

*« Je vois mes patients comme des membres de ma famille. On ne peut pas dire qu'il y a un patient que je n'aime pas, je les aime tous à leur façon et il y en a dont je suis plus proche émotionnellement ».*

Cet attachement particulier envers ses patients donne lieu à des rapports de réciprocité : « *Si tu savais combien il y a de personnes avec qui je me suis rapprochée parce que je leur ai communiqué quelque chose de moi* ». C'est dans ce contexte, nous dit-elle, qu'il faut comprendre que l'utilisation du prénom ou encore du tutoiement ne sont pas nécessairement des pratiques irrespectueuses. De même, faut-il comprendre que le sentiment d'attachement n'est pas le même pour tous les patients : « *On n'est peut-être pas tout à fait sur la même longueur d'onde* ». Et pour bien démontrer que c'est au fil du temps que se développent ces liens particuliers, elle remarque que cela est particulièrement vrai lorsqu'arrivent de nouveaux patients. Pour cette infirmière, la présence continue favorise la connaissance de l'autre et une relation basée sur le partage mutuel.

#### **4.3.1.3 Les droits des patients**

Lorsque la question des droits a été abordée au moment de la première entrevue, spontanément, la participante A associe droit et éthique. Il s'ensuit que l'ensemble de ses propos par rapport à la notion de droit renvoie au renforcement de la dignité de la personne.

##### **4.3.1.3.1 La nature des droits reconnus**

Les droits reconnus sont en lien avec la satisfaction des besoins particuliers de la personne aux niveaux physique, psychologique et spirituel. Sur le plan physique, elle donne en exemple les besoins d'alimentation, d'hydratation et de locomotion. C'est en

termes de comportements à éviter qu'elle aborde l'aspect psychologique. Le patient, nous dit-elle, a droit à un environnement qui n'accepte pas la cruauté mentale ou encore des gestes et des paroles reprochables. Et enfin, le respect des valeurs et des croyances, qu'elle associe à des besoins spirituels, constitue un droit des plus importants, et cela, indépendamment du degré d'aptitude de la personne. De façon générale, pour cette participante les droits reconnus visent le meilleur milieu de vie possible pour le patient.

#### **4.3.1.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients**

Pour la participante A, il est clair que la préoccupation pour le respect des droits du patient est un acquis dans son milieu de travail. Elle dit avoir été témoin des améliorations qui ont été apportées en ce sens : *« Avec les années, il y a eu une amélioration à ce niveau [respect des droits]. Les gens de l'équipe se demandent si c'est acceptable au niveau de l'éthique »*. Comme indiqué plus tôt, droit et éthique sont non seulement associés, ils sont utilisés de façon interchangeable. D'après elle, ce souci du respect des droits des patients est partagé par toutes les personnes qui oeuvrent dans l'établissement, qu'ils soient professionnels ou préposés aux bénéficiaires. Cela étant dit, elle juge utile d'attirer l'attention sur les patients les plus vulnérables :

*« Parfois, le respect des droits ne paraît pas être violé, mais il peut l'être si tu ne prends pas en considération la personne qui est là, dans l'évolution de sa maladie ».*

Cet exemple, comme bien d'autres, illustre le fait que pour cette participante, la notion de personnalité unique prime sur toute autre considération.



#### **4.3.1.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients**

Le seul élément soulevé dans la sous-catégorie qui aborde la responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients concerne ce qui incombe à l'infirmière en regard de l'encadrement du personnel auxiliaire de l'équipe de chevet. Par exemple, nous dit-elle, il se peut qu'une patiente refuse de manger et qu'au nom du respect de sa volonté, cela soit jugé acceptable. Toutefois, c'est là nous dit-elle qu'intervient la compétence de l'infirmière qui, avec son personnel auxiliaire, va se demander si les droits de cette personne ne sont pas davantage mis de côté si sa volonté est respectée : « *Est-ce que je ne viole pas ses droits, si je m'en vais et la laisse comme ça dans une situation où elle ne s'alimente plus?* ». Il se peut fort bien, ajoute-t-elle, que le refus de manger soit associé à un problème cognitif. Dans un contexte pareil, le respect des droits suppose que l'infirmière assure une évaluation globale de la situation et que la notion de droit soit évaluée en fonction du contexte.

#### **4.3.1.4 Les valeurs identifiées**

Le discours de cette participante comprend de nombreux passages qui témoignent d'une sensibilité toute particulière aux personnes vulnérables. De même, les exemples qui démontrent un souci de compréhension empathique sont nombreux. Elle insiste sur l'importance de « *se mettre dans la peau de l'autre et se demander, est-ce que c'est correct d'agir ainsi? Est-ce que je viole ses droits si j'agis autrement?* ». Et régulièrement, elle demande « *Est-ce que lui, je le respecte?* ». De façon générale, trois valeurs principales se dégagent de son discours : la bienveillance, le respect d'autrui et l'autodétermination.

D'abord, la bienveillance est omniprésente. Celle-ci est dirigée vers ses patients et leurs familles, « *leur permettre d'atteindre leur bien-être* » mais tout autant vers les personnes qui font partie de son unité. Il est important, nous dit-elle, que « *je sois compatissante quand ils vivent des choses difficiles parce qu'eux autres aussi ont de la difficulté de se détacher complètement de leur vie quotidienne* ». Pour cette participante, vouloir le bien des personnes qui sont dans son entourage est étroitement lié à une deuxième valeur également présente dans son discours, le respect d'autrui. D'abord, il y a le respect des besoins particuliers de ses patients et de leur famille, mais il y a aussi le respect des autres intervenants. On y reviendra plus loin, mais pour elle, le respect d'autrui est une valeur qui influe sur l'interdisciplinarité : « *C'est important que chaque intervenant soit respectueux des éléments qui sont apportés* ». Le respect du patient et de ses valeurs ouvre la voie à une troisième valeur, l'autodétermination : « *C'est toujours le patient qui m'aide à décider* ». Le rôle de l'infirmière est d'informer et d'offrir du soutien, mais non pas de prendre des décisions qui appartiennent aux patients ou à sa famille : « *J'ai des choses à expliquer à la famille, mais c'est eux qui prennent la décision* ». Dans son approche avec le patient, la famille et les autres intervenants, l'écoute est l'attitude qu'elle privilégie. Cela lui permet d'être sensible à leurs besoins et à apprendre à mieux les connaître.

#### **4.3.1.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

La participante A distingue deux niveaux d'interdisciplinarité. Le premier comprend les personnes qui oeuvrent au chevet de façon continue et le second ceux dont l'intervention est ponctuelle. Elle participe aux deux niveaux mais comme démontré

dans ce qui suit, sa conception de la dynamique de l'interdisciplinarité varie en fonction du niveau concerné.

#### **4.3.1.5.1 La conception de l'interdisciplinarité**

Le partage d'un but commun, soit le bien-être du patient, justifie le travail en interdisciplinarité : *« au fond, on vise tous la même chose, on vise le bien-être du patient. On vise les meilleurs soins possibles et la meilleure qualité de vie »*. Toutefois, les liens varient selon le niveau d'interdisciplinarité. Avec l'équipe de chevet, qu'elle nomme *« son équipe de travail »*, elle entretient des rapports qui visent le bien-être de ces personnes :

*« C'est important que je sois une amie et je pense que je le suis. Je suis attentive à leurs besoins personnels. Mon rôle n'est pas seulement en tant qu'infirmière pour eux, il est plus que cela, il est autant en guise de personne qu'en guise de professionnel »*.

Son rôle est tout autre dans *« l'équipe multidisciplinaire »*. Avec ces personnes dont les appartenances professionnelles sont diverses, la nature de la relation est essentiellement fondée sur le partage d'informations ou d'échange de données. Alors qu'avec l'équipe de chevet, l'échange de données se fait à l'intérieur d'un dialogue en vue d'une intervention ciblée dans un contexte informel. Pour cette participante, les communications avec l'équipe multidisciplinaire se font dans un contexte formel, soit des réunions d'équipe interdisciplinaire où, à titre d'infirmière, elle doit rendre compte de certains aspects : *« Il faut s'assurer que l'évaluation des fonctions cognitives est complète, récente et mise à jour »*. Si, d'une part, des exemples de collaboration à l'intérieur de l'équipe de chevet sont fréquemment relevés, d'autre part, les références

aux personnes de l'équipe multidisciplinaire sont moins nombreuses. Il est intéressant de noter que la participante A juge à propos de distinguer deux types de professionnels à l'intérieur de cette équipe : les généralistes, dont l'infirmière et le médecin qui abordent le patient dans sa globalité et les autres, dont l'ergothérapeute, la physiothérapeute qui assurent des interventions spécialisées de façon ponctuelle.

#### **4.3.1.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière**

Pour la participante A, la spécificité du champ de compétence de l'infirmière est rattachée à la connaissance particulière du patient qui est le résultat d'une présence continue dans le quotidien des patients. « *La roue du quotidien appartient aux soins infirmiers* », précise-t-elle. Et c'est à l'infirmière de transmettre aux autres professionnels les renseignements obtenus à l'intérieur d'un accompagnement qui se fait au jour le jour. Pour cette raison, elle attribue aux soins infirmiers une fonction de liaison entre le patient et les autres intervenants. À cet effet, la participante évoque l'image d'un noyau pour refléter la relation infirmière-patient, noyau autour duquel gravitent les autres professionnels. Par cette image, la participante souhaite rappeler le caractère particulier qui découle d'une présence continue auprès des patients.

#### **4.3.1.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence**

Pour ce qui est des facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence, la participante A soulève des aspects qui renvoient aux quatre facteurs suivants : la compétence dans son domaine, le climat de travail, la reconnaissance de ses limites et la reconnaissance du territoire d'autrui.

« *Il faut savoir prendre sa place* » est une expression qui revient fréquemment dans le discours de cette participante lorsqu'elle se situe dans un contexte où elle est en rapport avec d'autres intervenants du milieu. Mais cela, nous dit-elle, est très relié à l'assurance qui s'acquiert au fur et à mesure que se développe la compétence dans son domaine d'intervention : « *Plus je me sens renseignée par rapport à mon domaine, plus je suis sûre de moi-même* ». Par rapport à cela, elle note également l'importance d'avoir un poste à l'intérieur d'un département, ce qui correspond à sa situation actuelle. Cette participante rappelle qu'il est difficile « *de prendre sa place* » quand la place occupée est un poste occasionnel sur l'équipe volante. Un climat de travail sécurisant influe donc également sur l'exercice du champ de compétence. De même, des passages qui rappellent la nécessité de reconnaître ses limites et, par conséquent, la reconnaissance des compétences d'autrui sont nombreux. Par exemple, pour l'alimentation des patients, elle note que le recours à la diététicienne est important. Celle-ci, nous dit-elle, a des connaissances qu'il nous faut savoir utiliser. Il en va de même, ajoute-t-elle, pour des préposés qui parfois peuvent avoir une approche qui incite les patients à mieux s'alimenter. La reconnaissance de la compétence d'autrui est également relevée pour ce qui a trait aux informations que demandent les patients ou les membres de leur famille.

La participante A reconnaît donc l'importance de la contribution de tous les intervenants, et les expertises des uns et des autres sont perçues comme étant complémentaires. Ce qui importe, précise-t-elle, c'est de trouver la meilleure personne qui, dans la situation, sera la mieux en mesure de répondre aux besoins des patients.

#### **4.3.1.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire**

Les deux éléments soulevés susceptibles de rendre la collaboration interdisciplinaire difficile touchent les différences de point de vue entre les intervenants en regard de ce qui est souhaitable pour le patient et le fait que plusieurs personnes soient impliquées dans le processus de prise de décision. Elle cite en exemple une situation où le médecin a pris la décision de traiter un patient, et cela, contrairement à ce qui avait été convenu antérieurement.

*« Cela nous a paru bien gros et pourtant, ce n'était pas des traitements si importants. Mais, il n'y a rien qui nous indiquait que c'était pour une question de confort. Les traitements étaient plus que ce que le code [attribué prévoyait] et plus que ce qui avait été entendu avec la famille. Cela a duré un bon quatre à cinq jours comme ça ».*

La participante se souvient d'avoir exécuté des traitements qui la rendaient inconfortable, d'autant plus qu'elle eut l'impression que son expertise tout comme la volonté de la famille n'étaient pas prises en considération. Toutefois, elle reconnaît que l'implication de plusieurs personnes (patient, famille, intervenants) dans la prise de décision dont les enjeux sont complexes rend le consensus difficile. Car les uns et les autres peuvent avoir des avis partagés sur ce qui représente le bien-être du patient.

#### **4.3.1.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

Comme démontré ci-dessous, la participante A n'était pas particulièrement familière avec les expressions « promotion de la cause des patients » ou « *patient advocacy* ».

#### **4.3.1.6.1 La signification accordée à l'expression**

Interrogée sur le sens accordé à l'expression « promotion de la cause des patients », la participante A explique qu'après avoir pris connaissance de l'objet de l'étude, elle a d'abord cherché le sens de l'expression « *patient advocacy* » dans un dictionnaire anglais et sa traduction dans un dictionnaire anglais-français. Après cela, dit-elle, je me suis dit « *c'est cela je plaide pour la cause des patients. Et mon rôle, c'est vrai que je le vois comme cela* ». Et en lien avec la perception de son rôle dans l'équipe multidisciplinaire, elle précise que c'est en communiquant aux autres membres de l'équipe sa connaissance particulière de son patient qu'elle plaide en faveur de ce qui est meilleur pour lui.

#### **4.3.1.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence**

Lors de la présentation du cadre de référence au terme de la seconde entrevue, la participante A s'identifie aux trois perspectives qui lui sont présentées, soit paternaliste, adversative et existentielle. Son interprétation nous semble assez juste, car l'analyse de son discours révèle effectivement des éléments propres à chacune de ces dimensions. D'une part, les valeurs qui guident son agir font en sorte qu'elle a un souci constant pour le maintien de leur autonomie. Par contre, elle se sent investie de la nécessité de veiller à leur bien-être et juge primordial le développement d'habiletés qui vont lui permettre de faire valoir ce dont ils ont besoin pour un bien-être optimal. Le tableau IV résume les propos de la participante A.

**Tableau IV : La structure relative de la participante A**

<b>Le cadre d'analyse: thèmes et sous-thèmes</b>	<b>Le résumé du récit de la participante A</b>
<b>Les attributs du rôle infirmier :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— un service d'aide caractérisé par l'engagement vis-à-vis d'autrui</li> <li>— la gestion du quotidien des patients en vue de la satisfaction de leurs besoins</li> <li>— l'encadrement du personnel auxiliaire</li> </ul>
<b>Les relations avec la clientèle</b>	
La conception de la personne soignée :	<p>Un être ayant le statut de personne morale ce qui lui confère :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— la capacité d'être en relation avec autrui</li> <li>— la capacité de raisonner</li> <li>— une personnalité unique</li> </ul>
La conception des familles des soignés :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— des personnes faisant partie de la vie du patient</li> </ul>
Les implications d'une présence continue :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— des liens affectifs soutenus</li> <li>— des liens réciproques</li> <li>— des comportements familiaux</li> </ul>
<b>Les droits des patients</b>	
La nature des droits reconnus :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— la satisfaction des besoins d'ordre physique, psychologique et spirituel</li> </ul>
La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— une préoccupation partagée</li> <li>— une amélioration progressive des pratiques</li> <li>— un maintien de la vigilance</li> </ul>
La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— un encadrement qui assure une vision globale de la situation du patient</li> </ul>



---

**Le cadre d'analyse:  
thèmes et sous-thèmes**
**Le résumé du récit de la  
participante A**


---

**Les valeurs identifiées :**

- la bienveillance
- le respect d'autrui
- l'autodétermination

**La dynamique de l'interdisciplinarité**

## La conception de l'interdisciplinarité :

- un but commun, le bien-être du patient
- deux niveaux : l'équipe de chevet et l'équipe multidisciplinaire
- l'équipe de chevet : une démarche de dialogue dans un contexte informel
- l'équipe multi : le partage d'informations dans un contexte formel

## La spécificité du champ de compétence de l'infirmière :

- un point de liaison entre le patient et les autres intervenants

## Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence :

- la compétence dans le domaine
- la reconnaissance de ses limites
- la reconnaissance de la compétence d'autrui
- le climat de travail

## Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire :

- la multiplicité des points de vue
- la complexité des enjeux

**La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

## La signification accordée à l'expression :

- un plaidoyer pour les patients

## La représentation du concept en fonction du cadre de référence (paternaliste, adversative, existentielle) :

- une approche mixte

## **4.3.2 Le récit de la participante B**

### **4.3.2.1 Les attributs du rôle infirmier**

La gestion du quotidien des patients en vue de la satisfaction de leurs besoins, l'encadrement du personnel auxiliaire et l'orchestration des communications sont les aspects qui caractérisent les attributs du rôle infirmier pour la participante B. De façon générale, elle se voit comme la personne responsable du bon fonctionnement du quotidien des patients, voire la satisfaction de leurs besoins, indépendamment de ce qu'elle peut ressentir à leur égard :

*« On n'est pas obligé d'aimer tout le monde ni de faire semblant d'aimer. Je suis là pour prendre soin; je n'ai pas à me poser la question si je l'aime. Le patient a des besoins auxquels il faut être capable de répondre le plus possible ».*

L'encadrement du personnel auxiliaire fait également partie de ses préoccupations.

*« Mon travail, c'est aussi l'organisation du travail des préposés. Pour les soins de base, on s'assure que ce soit bien fait. On s'assure aussi que si une journée le patient va moins bien, que les préposés respectent le rythme du bénéficiaire ».*

Dans un milieu de soins prolongés, nous dit-elle, la communication entre les intervenants est particulièrement importante. Dans un tel contexte, l'infirmière B se voit comme la « *chef d'orchestre* » qui facilite le partage des informations. Elle considère qu'elle doit, entre autres, s'assurer de communiquer les renseignements pertinents sur l'état du patient aux autres intervenants :

*« Je planifie un peu tout, après ça, je rencontre les personnes. Je donne le rapport aux préposés. La technicienne en diététique et le médecin viennent faire leur tour et il me semble qu'il faut toujours être là pour les voir et leur dire ce qu'il y a à dire ».*

Ainsi, tant avec l'équipe de chevet qu'avec les autres intervenants, cette infirmière se perçoit comme la personne devant veiller à ce que les besoins du patient soient satisfaits.

#### **4.3.2.2 Les relations avec la clientèle**

##### **4.3.2.2.1 La conception de la personne soignée**

Pour la participante B, la personne soignée est d'abord un être dont la valeur vient de son appartenance au genre humain : *« Je prends en considération que c'est un être humain qui existe. Les patients ont une âme humaine »*. Le fait d'avoir une personnalité unique, la capacité de décider et les modes de communication particuliers sont les aspects qui les caractérisent. Ainsi, chacun a une personnalité qui lui est propre, ce qui se reflète dans les relations entre l'infirmière et ses patients. La nature de la relation se trouve ainsi nuancée par l'affinité ressentie pour les uns et les autres.

*« Il y a le genre de patiente qui est dans son lit, toujours souriante, qui dit merci. On dirait que celles-là, elles sont attachantes. Il y en a plusieurs avec lesquels je ne développe pas de liens; ce ne sont pas des personnes attachantes pour moi »*.

La participante B rappelle que plusieurs patients sont *« complètement dépendants »*, ce qui les rend très vulnérables. Par contre, ajoute-t-elle, la plupart de ces patients, s'ils n'ont pas de déficits cognitifs, ont toutefois encore la capacité de prendre des décisions éclairées : *« Cela dépend de leur atteinte cognitive, mais je pense que tout le monde peut prendre une décision s'il sait sur quoi il décide et si c'est bien éclairé »*. Pour les

patients qui sont moins lucides, la participante B considère que la famille peut aider le personnel à prendre des décisions.

La reconnaissance des divers modes d'expression est également soulignée. Ceux-ci empruntent diverses formes :

*« Il y a certains patients, avec certaines pathologies, qui vont s'exprimer par de l'agressivité ou par de la confusion. J'accepte ce comportement là, ça veut dire qu'il y a un besoin, qu'il y a quelque chose ».*

Les patients, dit-elle, ont souvent à faire face à des changements, entre autres, des changements de personnel. Pour des personnes qui ne se sentent pas toujours en sécurité, cela peut-être difficile, d'où l'importance de reconnaître les modes d'expression propres à chacun.

#### **4.3.2.2.2 La conception des familles des soignés**

La participante B considère que la famille du patient fait partie de la vie de ce dernier même si les contacts avec eux ne sont pas réguliers. Les membres de la famille sont des êtres significatifs pour les patients. Ce sont, nous dit la participante, des personnes qui connaissent généralement bien leur parent. Il en résulte que le personnel peut solliciter leur aide afin de mieux répondre aux besoins des patients qui éprouvent de la difficulté à s'exprimer. C'est alors, dit-elle, qu'il *« faut questionner la famille afin de savoir ce qui est bon pour le patient »*. Pour cette participante, la présence de la famille s'inscrit dans sa conception de la personne soignée.

#### 4.3.2.2.3 Les implications d'une présence continue

Pour cette personne, la présence continue au chevet du patient semble accentuer certains aspects relationnels. Dans un premier temps, il y a reconnaissance de l'influence réciproque par rapport aux différences de personnalité entre le soignant et le soigné. Ainsi certaines personnes sont perçues comme étant moins sympathiques que d'autres. Par exemple, avec une personne avec qui la participante n'a pas beaucoup d'affinité :

*« Je suis capable de reconnaître qu'avec ce genre de personnalité là, j'ai de la difficulté. Dans ce temps là, je fais ce que j'ai à faire et je n'essaie pas de maximiser le problème. Il y a des matins où je ne parle pas du tout. Je fais ce que j'ai à faire, je ne dis rien, je sors de la chambre et je suis correcte. Sinon, ça vient nous chercher dans notre énergie ».*

La contrepartie, ajoute-t-elle, se traduit par des rapports plus amicaux et plus familiers avec les patients envers qui elle partage des affinités : *« Il y en a qui viennent au poste et qui nous parlent. Il y en a avec qui on développe des liens ».* C'est dans ce contexte, nous dit-elle, qu'il faut comprendre comment la décision de tutoyer ou de vouvoyer découle d'une entente mutuelle et n'est pas nécessairement associée à des pratiques irrespectueuses.

#### 4.3.2.3 Les droits des patients

En plus de reconnaître que les patients ont des droits, la participante B fait état de sa perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients et de la responsabilité des professionnels en regard du respect des droits des patients.

#### **4.3.2.3.1 La nature des droits reconnus**

La notion de droit est très présente dans le discours de la participante B qui associe également droit et éthique. Le droit à la santé et le droit à la sécurité sont pour elles des droits fondamentaux. À cela s'ajoutent le droit au respect, le droit à la vie, le droit à l'intégrité et le droit de s'exprimer. Cette personne est particulièrement sensible au droit d'expression. D'ailleurs, comme en témoigne le passage qui suit, le droit de s'exprimer suppose un interlocuteur qui est à l'écoute du patient.

*« Si le patient est agressif, je me pose des questions : "pourquoi?". Dans l'immédiat, je ne peux pas toujours y répondre. Pendant les jours qui viennent, on surveille. Souvent, il y a quelque chose qui sort, une infection. Mais si je ne lui avais pas donné son droit de s'exprimer probablement que je l'aurais interprété d'une autre façon. Je pense que si j'accepte ce comportement là, je respecte un droit, lui c'est sa façon de s'exprimer, de dire qu'il a besoin de quelque chose ».*

#### **4.3.2.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients**

La participante B considère qu'elle a été témoin d'améliorations sensibles en ce qui a trait au respect des droits du patient. D'ailleurs, il lui semble que cela est devenu un acquis. D'une position où l'organisation des soins dans les unités était soumise à des routines strictes, *« on cherche maintenant à respecter le droit du patient à l'individualité »*, dit-elle. Il y a donc une possibilité de compromis entre les routines de l'unité et celles qui conviennent davantage au patient, *« ce qui était pratiquement inexistant il y a une dizaine d'années »*.

*«Avant, c'était les préposés qui avaient le monopole et il ne fallait pas déroger de leur routine. C'est très difficile de déroger de leur routine mais on a trouvé des compromis. Entre autres, on a une patiente qui ne veut pas toujours se faire réveiller à l'heure du bain, elle préfère dormir. On a trouvé un compromis avec elle qu'on ne l'aiderait à se lever et à se laver qu'en après-midi ».*

Dans cette situation, signale-t-elle, les droits du patient s'exercent toutefois dans les limites d'un milieu de vie en établissement. Ainsi, cette patiente doit attendre l'après-midi pour se lever car les préposés ne peuvent l'aider avant. La disponibilité des intervenants est une limite souvent relevée par la participante. Car, note-t-elle, la recherche de compromis avec le patient doit se faire à l'intérieur de ce qui est possible puisque les intervenants ont également des responsabilités vis-à-vis des autres patients. Finalement, l'infirmière B remarque qu'il y a une attention particulière apportée aux patients avec des déficits cognitifs étant donné la reconnaissance de la vulnérabilité chez ces patients.

#### **4.3.2.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients**

Lorsqu'elle nous parle de la responsabilité des professionnels en regard du respect des droits des patients, la participante B aborde la notion d'interdisciplinarité. Les réunions multidisciplinaires, nous dit-elle, sont un lieu d'échange idéal pour étudier le mécanisme de respect des droits des patients. Par exemple, elle se souvient d'une situation où le frère d'un bénéficiaire ayant des déficits cognitifs était décédé. Les membres de sa famille ne l'ont avisé qu'à la suite du service funéraire et le comportement du patient témoignait de sa difficulté à comprendre cette situation. L'infirmière B, après avoir

discuté avec les membres de l'équipe multidisciplinaire, a fait des démarches auprès de la famille afin qu'elle aide le patient à intégrer la mort de son frère :

*« J'ai téléphoné à la famille et je leur ai expliqué que c'était difficile, qu'il lui manquait quelque chose et que ce serait bon qu'il aille au cimetière. La famille est venue le chercher, cela s'est bien passé et la famille était bien contente ».*

La participante B rappelle ensuite la responsabilité particulière de l'infirmière envers l'encadrement du personnel auxiliaire. Il faut, nous dit-elle, s'assurer que les actions qui visent à favoriser l'exercice d'un droit soient exécutées. Par exemple, aller vérifier que la patiente qui voulait dormir un matin ait eu de l'assistance pour se lever dans l'après-midi.

#### **4.3.2.4 Les valeurs identifiées**

Comme indiqué déjà, plusieurs passages témoignent de la sensibilité de cette infirmière à la vulnérabilité de ses patients. Elle attire notre attention, entre autres, sur ceux *« qui n'osent même pas sonner pour demander un besoin pour eux-mêmes »* et sur ceux qui ont des déficits cognitifs. Il est important, nous dit-elle, de s'interroger en vue de savoir ce qui serait le mieux pour le patient. Elle explique qu'on peut *« s'imaginer être à sa place »* ou faire comme si le patient était un parent proche, *« mettons, si c'était ma mère »*. Ce qui importe pour cette participante, c'est de ne pas abandonner le patient : *« le mieux c'est d'essayer des choses plutôt que de ne rien faire »*. Le respect d'autrui est une autre valeur qui est très présente. D'abord envers les patients, mais aussi envers les autres intervenants que l'infirmière côtoie. Pour elle, le premier indice de respect est *« d'accepter la personne comme elle est »*. Le respect d'autrui ouvre la voie



à une troisième valeur, soit l'autodétermination. Le patient ou sa famille, rappelle-t-elle, doit toujours être celui qui a le pouvoir de décision. Le rôle de l'infirmière est de leur donner de l'information afin que la décision soit prise de façon éclairée. Pour ceux qui ont des déficits cognitifs, le patient peut quand même participer à la décision : *« toujours valider si c'est vraiment ce qu'il veut »*.

Enfin, pour cette participante, l'amélioration de ses relations, tant avec ses collègues qu'avec les patients, est présentement très importante.

#### **4.3.2.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

La participante B distingue également deux groupes d'intervenants : ceux qui font partie de l'équipe de chevet et les autres professionnels. Toutefois, elle semble apprécier davantage les rapports qu'elle établit avec ces derniers.

##### **4.3.2.5.1 La conception de l'interdisciplinarité**

Pour cette participante, l'interdisciplinarité représente une concertation en vue d'un but commun ainsi qu'une forme de soutien.

*« Travailler en collaboration avec les autres professionnels afin que le patient puisse bénéficier de tout ce qui est bon pour lui, qu'il puisse avoir tout ce qui est bon à tous les points de vue ».*

Elle juge le climat qui entoure ses rapports avec les autres professionnels des plus stimulants.

*« Cela va bien avec les autres professionnels. Je trouve cela stimulant de travailler en collaboration. Il n'y a pas de conflit nulle part. La collaboration, ça nous donne une force dans notre travail, on se sent moins seule ».*

À l'inverse, elle qualifie de difficiles ses relations avec quelques-uns des préposés aux bénéficiaires qui font partie de l'équipe de chevet. Elle ne parvient pas toujours, dit-elle, à obtenir leur collaboration. Le niveau de formation des uns et des autres lui semble être un des facteurs en cause, car de son point de vue, les communications sont plus faciles avec les préposés qui ont une formation universitaire. Leur ouverture par rapport aux changements serait plus grande.

La participante B fait aussi une distinction entre les intervenants de type généraliste, qui ont une vision plus globale du patient, et ceux de type spécialiste, qui s'intéressent à un aspect particulier. Les intervenants spontanément nommés par la participante B lors de la première entrevue sont le médecin, la diététicienne, l'inhalothérapeute, le technicien en loisir et le préposé aux bénéficiaires. Ceux qui sont nommés ultérieurement suite à une question posée lors de la deuxième entrevue sont l'ergothérapeute, le physiothérapeute et le pharmacien.

L'échange d'informations et la recherche de solutions sont les aspects à travers lesquels se crée le contexte de collaboration avec les autres professionnels. Ces échanges peuvent se faire de façon informelle, mais la participante associe davantage la notion d'interdisciplinarité aux réunions multidisciplinaires.

#### 4.3.2.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière

La participante B associe la spécificité du champ de compétence de l'infirmière à une perspective globale des besoins du patient et à la dimension liaison de son rôle : « *C'est comme si moi j'ai plus une vision globale et les autres autour ont leur spécialité* ». Ce regard particulier est associé, entre autres, à la présence continue des infirmières au chevet des patients : « *Je suis plus longtemps auprès du patient, au niveau du quotidien* ». Pour cette raison, lorsqu'elle se situe dans un contexte interdisciplinaire, elle attribue à l'infirmière un rôle de liaison entre le patient et les autres intervenants. La transmission de notre connaissance de tout ce qui entoure le quotidien du patient, leur permet, dit-elle, de répondre de façon plus efficace aux besoins du patient. Le passage qui suit en est un exemple :

*« On est comme l'agent de liaison avec les autres professionnels. Par exemple, une patiente est en train de déjeuner pendant que je passe les médicaments. Je vois que cela fait trois ou quatre matins que tel plat elle ne le mange pas. C'est à moi de lui demander pourquoi elle ne le mange pas et ensuite de rencontrer la technicienne en diététique afin de lui en parler. Il faut voir à tout l'ensemble autour du bénéficiaire. Ce n'est pas seulement les soins, c'est vraiment un tout qui fait que les patients se sentent bien ».*

#### 4.3.2.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence

Le sentiment d'identité professionnelle et le partage de l'expertise sont les deux facteurs en lien avec l'exercice du champ de compétence évoqués par la participante B. « *Être capable de prendre ma place* » est une expression qui revient à plusieurs reprises lorsqu'il est question d'interdisciplinarité. Et ses attentes sont les mêmes en ce qui concerne la compétence des autres professionnels : « *Si chacun remplit son rôle, la*

*collaboration est bonne, sinon, ça devient un peu comme un genre de dépendance* ». Il faut également, nous dit-elle, reconnaître les limites de sa compétence et, par conséquent, reconnaître et respecter la compétence d'autrui. De nombreux passages témoignent d'ailleurs de la valorisation de l'expertise des autres intervenants :

*« J'aime bien communiquer avec les autres, comme l'inalothérapeute, la technicienne en diététique, la technicienne en loisirs. J'essaie de savoir comment ils travaillent. C'est important de créer des liens, de les consulter, d'aller chercher leur appui ».*

Pour cette participante, les rencontres multidisciplinaires sont des lieux qui permettent à tous d'exercer leur compétence en vue de la satisfaction des besoins du patient de façon complémentaire.

#### **4.3.2.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire**

La participante B ne relève aucune difficulté associée à la collaboration interdisciplinaire. Elle se dit très satisfaite de ses contacts de collaboration interdisciplinaire.

#### **4.3.2.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

##### **4.3.2.6.1 La signification accordée à l'expression**

Pour l'infirmière B, la notion de « promotion de la cause des patients » est associée à la notion d'éthique car le terme *advocacy* a déjà été abordé dans un cours de déontologie. C'est une notion qui fait partie du rôle de l'infirmière et qui se traduit par la défense des droits des patients ayant des déficits cognitifs.

#### **4.3.2.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence**

Les perspectives adversative et paternaliste sont perçues comme étant une forme d'abus de pouvoir envers le patient. La participante B vise plutôt à apporter un soutien à ses patients plutôt que de prendre leur place. Elle s'identifie donc plus à une perspective existentielle. Le tableau V résume les propos de la participante B.

**Tableau V : La structure relative de la participante B**

<b>Le cadre d'analyse : thèmes et sous-thèmes</b>	<b>Le résumé du récit de la participante B</b>
<b>Les attributs du rôle infirmier :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— la gestion du quotidien des patients en vue de la satisfaction de leurs besoins</li> <li>— l'encadrement du personnel auxiliaire</li> <li>— l'orchestration des communications</li> </ul>
<b>Les relations avec la clientèle</b>	
La conception de la personne soignée :	<p>Une personne ayant « une âme humaine », ce qui lui confère :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— une personnalité unique</li> <li>— la capacité d'exprimer sa volonté</li> </ul>
La conception des familles des soignés :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— des personnes faisant partie de la vie du patient</li> </ul>
Les implications d'une présence continue :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— des réactions personnelles</li> <li>— des liens amicaux</li> <li>— des comportements familiaux</li> </ul>
<b>Les droits des patients</b>	
La nature des droits reconnus :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— les droits fondamentaux dont la santé, la sécurité, la vie, l'intégrité et la parole</li> </ul>
La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— une amélioration progressive des pratiques</li> <li>— la recherche de compromis à l'intérieur des limites d'un milieu de vie en établissement</li> </ul>
La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— la recherche de concertation en vue de résoudre des difficultés liées au respect des droits</li> </ul>

---

**Le cadre d'analyse :  
thèmes et sous-thèmes**

**Le résumé du récit de la  
participante B**

---

**Les valeurs identifiées :**

- le souci du bien-être d'autrui
- le respect d'autrui
- l'autodétermination

**La dynamique de l'interdisciplinarité**

La conception de  
l'interdisciplinarité :

- le partage d'un but commun : le bien-être du patient
- deux niveaux : l'équipe de chevet et les autres professionnels
- mécanismes : partage d'informations et recherche de solutions
- climat d'entraide avec autres professionnels et relations plus difficiles avec l'équipe de chevet

La spécificité du champ de  
compétence de l'infirmière :

- une perspective d'ensemble des besoins du patient
- un agent de liaison entre le patient et les autres intervenants

Les facteurs reliés à l'exercice du  
champ de compétence :

- le sentiment d'identité professionnelle
- le partage de l'expertise et le respect de la compétence d'autrui

Les difficultés associées à la  
collaboration interdisciplinaire :

- la communication avec les préposés aux bénéficiaires

**La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

La signification accordée à  
l'expression :

- le soutien des patients plus vulnérables

La représentation du concept en  
fonction du cadre de référence  
(paternaliste, adversative,  
existentielle) :

- une approche existentielle

### 4.3.3 Le récit de la participante C

#### 4.3.3.1 Les attributs du rôle infirmier

La participante C se perçoit comme la personne à l'intérieur de l'équipe qui a la responsabilité de la satisfaction des besoins du patient.

*« On se sent beaucoup responsable de répondre aux besoins que le patient nous exprime. On sent que cette responsabilité-là nous incombe ».*

Elle tend même à attribuer au rôle de l'infirmière l'exclusivité de cette responsabilité. Car lorsque la personne qui l'interviewe lui demande si cette responsabilité incombe davantage à l'infirmière, la participante répond par l'affirmative : *« Oui, parce que c'est nous autres qui recevons, qui lui demandons ses choix, ce qu'il veut ».*

La satisfaction des besoins nécessite également que l'infirmière exerce le rôle de pivot entre le patient et les autres professionnels dans la gestion du quotidien. En organisant la gestion du quotidien, la participante C dit viser la création d'un milieu de vie pour les patients.

*« Tu es le centre au niveau de la relation, par rapport au patient et par rapport à l'équipe. Tu es le lien entre l'équipe et le patient. Mais tu ne travailles pas juste au niveau curatif. Ce que tu veux, c'est un milieu de vie. Tu travailles beaucoup au niveau de l'intégration du patient dans son milieu de vie ».*

La responsabilité de l'infirmière vis-à-vis de la satisfaction des besoins implique enfin l'exercice d'un leadership dans l'encadrement du personnel auxiliaire.



### **4.3.3.2 Les relations avec la clientèle**

#### **4.3.3.2.1 La conception de la personne soignée**

La participante C relève également la dimension humaine de la personne soignée. De son point de vue, les patients sont des individus qui ont une personnalité unique, des besoins particuliers et la capacité de prendre les décisions qui les concernent. Par exemple, elle juge important de noter que les besoins des patients plus âgés sont différents de ceux qui sont dans la vingtaine. *« Ce sont des adultes et ce n'est pas parce qu'ils sont ici qu'il faut les protéger, les considérer comme des choses. Ils ont un vécu et sont capables de décider ».*

Toutefois, les patients sont aussi perçus comme des individus qui sont dans un état de dépendance. Il s'avère, nous dit-elle, que si les dépendances se situent au niveau de la perte des fonctions cognitives, il y a une perte de pouvoir au niveau de la prise de décision : *« Avec les personnes qui ont des démences, on va avoir plus de pouvoir au sens où on va prendre plus de décisions à leur place ».* La participante C spécifie toutefois qu'avec les personnes ayant des déficits cognitifs, l'infirmière doit chercher à savoir ce que souhaiterait le patient par rapport à la décision.

#### **4.3.3.2.2 La conception des familles des soignés**

Lorsque la participante C parle de ses relations avec les patients, elle inclut spontanément les familles de ceux-ci. Les familles sont considérées comme des

personnes qui font toujours partie de la vie du patient. Même si, ajoute-t-elle, plusieurs patients n'ont pas de contacts réguliers avec leur famille, celle-ci peut aider les intervenants à mieux répondre aux besoins du patient. Face à une personne confuse, les membres de la famille peuvent fournir des renseignements d'une grande importance en vue de la satisfaction de ses besoins. À cet effet, la participante évoque la situation d'une personne en crise aiguë qui ne voulait pas mourir mais qui refusait les traitements proposés : « *Qu'est-ce qu'on peut faire? Jusqu'où peut-on aller? On a rencontré la famille afin de savoir ce qu'on pouvait faire pour aider la patiente* ». Les informations fournies par la famille ont permis de trouver les moyens permettant à cette patiente de prendre une décision. Le rôle intermédiaire de la famille a donc été d'une grande importance.

#### **4.3.3.2.3 Les conséquences d'une présence continue**

Pour la participante C, les conséquences d'une présence continue se manifestent par le développement d'une relation plus personnelle où l'infirmière devient une personne significative pour ses patients et le développement de liens affectifs.

*« Étant donné que ce sont des soins de longue durée, on va jusqu'à créer des liens plus importants. On devient presque comme la famille du patient. D'ailleurs, beaucoup de patients n'ont aucune famille qui vienne les voir ou ils n'en ont plus du tout. Pour eux, je deviens la personne significative. Je suis la personne dont il est le plus proche ».*

Il en résulte, nous dit-elle, un échange de confidences. Le côtoiement quotidien fait en sorte que ces patients se confient davantage aux personnes qui les accompagnent. De

même, il arrive que ces dernières font part à leurs patients d'événements dans leur propre vie.

*« Dans l'unité, il y a des patients qui sont là depuis que j'ai commencé à travailler. Je les ai vus cheminer et ils m'ont vu cheminer. Les patients prennent le temps de te regarder et apprennent à nous décoder facilement ».*

La participante C dit développer souvent un attachement envers ses patients. Elle remarque que cela peut affecter son jugement et modifier la perspective objective qu'elle doit adopter dans certaines situations. Elle remarque que le fait d'être une personne significative pour le patient peut l'amener à manifester de la sympathie au lieu de l'empathie : *« Quand tu es en contact tout le temps avec les mêmes patients, c'est facile de devenir plus sympathique qu'empathique. C'est déjà arrivé »*. Cette explication illustre la préoccupation de la participante pour une approche lui permettant d'avoir le recul nécessaire comme professionnelle dans un contexte où des liens personnels sont susceptibles de se développer.

#### **4.3.3.3 Les droits des patients**

La notion de droit est très englobante pour la participante C. Comme pour la plupart des participantes, droits et valeurs se chevauchent.

##### **4.3.3.3.1 La nature des droits reconnus**

La participante C reconnaît d'emblée que les patients ont des droits. D'une part, elle insiste sur les droits liés à la prise de décision : *« Le patient a le droit de refuser un*

*traitement même si on n'est pas d'accord, c'est son choix ».* D'autre part, elle fait valoir des droits qui appuient sa conception de la personne soignée, soit le droit au respect, le droit de s'exprimer, le droit à ses valeurs et à ses croyances, le droit d'avoir ses besoins comblés et le droit à une vie privée. De façon générale, comme en témoignent plusieurs des passages cités, il y a concordance entre les droits relevés et les comportements qui se dégagent de son récit.

#### **4.3.3.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients**

Quand elle compare la situation actuelle en regard du respect des droits des patients à celle qu'elle a connue dans le passé, la participante C constate une nette évolution, soit le passage d'une position où le patient était plutôt l'objet de maternage à une autre où les intervenants visent l'autonomie de la personne.

*« Il y a un consensus entre l'équipe multidisciplinaire et le patient ou sa famille. Il y a 13 ans, ce n'était pas comme cela. On était loin de cela. C'était plus une forme de maternage, tandis que maintenant c'est le patient qui identifie ses besoins. On essaie de répondre à ses besoins et non ceux que l'équipe identifie ».*

La participante C attribue les changements de mentalités à l'intégration des éléments de droit, entre autres, des codes d'éthique. Cependant, elle reconnaît que l'exercice des droits du patient est souvent confronté aux limites d'un milieu de vie en établissement. Elle donne l'exemple d'une situation où le patient ne veut plus s'alimenter parce qu'il veut mourir. Face à la décision de l'équipe médicale qui juge qu'il faut trouver les moyens d'alimenter cette personne, la participante C considère que les droits du

patient sont lésés par le fait qu'il vit en établissement. S'il avait été chez lui, dit-elle, il aurait pu exécuter sa décision.

À l'intérieur d'un établissement, les droits de l'individu peuvent aussi entrer en conflit avec les droits d'un autre individu ou avec les droits de la collectivité. Elle donne l'exemple d'un patient qui souhaite se soustraire à des routines de soins en faveur de soins plus individualisés. Cela est toujours possible, dit-elle, mais dans la mesure où ce qui est demandé n'entre pas en conflit avec le bien du groupe. Le droit à des soins individualisés suppose que chaque partie, l'équipe de chevet et le patient, fasse les compromis nécessaires.

#### **4.3.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients**

Face à la responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients, les seuls propos de la participante C touchent l'encadrement du personnel auxiliaire au sein de l'équipe de chevet. L'infirmière doit notamment sensibiliser les préposés au droit du patient à des soins individualisés. « *Chaque patient a des besoins différents* », et il faut faire en sorte que le personnel qui est au chevet ne s'installe pas dans les routines de soins : « *Il faut qu'on travaille cela* », dit-elle. La participante C s'attribue très certainement la responsabilité de faire respecter les droits des patients dans son unité de soins.

#### **4.3.3.4 Les valeurs identifiées**

L'autodétermination, l'individualité et la bienveillance sont les valeurs qui se dégagent du discours de la participante C. Comme démontré à travers sa conception de la personne soignée, les patients sont des personnes capables de décider de leur sort.

L'autodétermination est donc une valeur centrale. L'individualité l'est tout autant, d'où l'importance de cerner les besoins de chacun et de lui donner l'occasion de les exprimer. Pour cette participante, les routines de soins sont des contraintes nécessaires mais il faut pouvoir les gérer en vue d'individualiser les soins autant que possible. Sa préoccupation pour le bien-être de ses patients est manifeste. Le souci de bienveillance est très présent. Sensible à la vulnérabilité des patients qui sont souvent seuls, elle dit : *« Les éternels oubliés! »*.

#### **4.3.3.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

La participante C établit une distinction entre l'équipe de chevet et les autres intervenants. Elle considère que les membres de l'équipe de chevet sont intégrés au milieu de vie du patient. Ils ont un contact soutenu avec le patient alors que les autres intervenants ont des rapports plus ponctuels.

##### **4.3.3.5.1 La conception de l'interdisciplinarité**

La participante C précise que l'interdisciplinarité a pour but le bien-être du patient : *« On travaille ensemble pour le patient, afin qu'il soit le mieux possible, et non pour être*

*ensemble* ». Il ne s'agit pas de se rencontrer pour échanger mais bien de faire en sorte que les personnes réunies trouvent des solutions en vue de répondre aux besoins du patient. Cette participante associe l'interdisciplinarité à des rencontres formelles entre les divers intervenants qui ont des rapports avec un patient particulier. Chaque intervenant se prépare en vue de donner son appréciation de la situation. Par après, dans un climat de collaboration, il y a recherche de consensus pour la mise en œuvre d'actions qui rallient les personnes présentes. Il se peut, dit-elle, que des frictions surviennent à l'intérieur de l'équipe.

Spontanément, la participante C nomme la plupart des intervenants qui travaillent auprès des patients dans un milieu de longue durée, soit le médecin, la diététicienne, l'infirmière-auxiliaire, l'infirmière-chef, l'infirmière en psychogériatrie, le préposé aux bénéficiaires, le pharmacien, le physiothérapeute, l'ergothérapeute, le psychiatre, le psychologue et le prêtre. Parmi ceux-ci, le médecin est considéré comme un intervenant clé avec qui l'infirmière collabore plus régulièrement :

*« Avec le médecin, le lien est fort. Il y a beaucoup d'échanges qui se font mais en bout de la ligne, c'est lui qui prescrit, c'est quand même lui le dernier à décider ».*

Le médecin est perçu non pas comme une personne qui fait des interventions ponctuelles, mais comme un membre de l'équipe qui est au chevet du patient.

#### **4.3.3.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière**

Selon la participante C, la présence continue auprès du patient fournit à l'infirmière un niveau de connaissance lui permettant d'être une ressource auprès des autres intervenants. La participante C se voit donc comme formant un noyau avec le patient. Elle sert d'intermédiaire entre ce dernier et les autres professionnels : *« Le patient est au centre et l'infirmière est tout de suite après. Le restant de l'équipe est autour. C'est l'infirmière qui va faire le lien avec les autres »*. De son point de vue, l'infirmière est la porte-parole du patient lors de la réunion en équipe multidisciplinaire :

*« Actuellement, quand on fait l'équipe multidisciplinaire, on rencontre le patient avant. On lui demande s'il y a des choses qu'il voudrait changer ou améliorer. On amène cela de façon intégral à l'équipe »*.

Par la suite, c'est à elle que revient la responsabilité de la mise en application des décisions de l'équipe multidisciplinaire auprès du patient.

*« Les autres le voient dans un temps très court. Alors, c'est toi qui reçois ses peines, ses besoins et qui évalue son état de santé. C'est toi qui va recueillir toutes les données et qui va le défendre auprès des autres professionnels pour leur dire que le patient a tel problème »*.

Ce point de vue représente une approche plutôt adversative de la promotion de la cause des patients.

#### **4.3.3.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence**

Quelques-uns des passages du discours de la participante C témoignent de son souci pour une reconnaissance de ses propres limites et de la compétence d'autrui. Par



exemple, par rapport à ses propres limites, elle dit : « *L'infirmière ne sait pas tout!* ». L'important, nous dit-elle, est de comprendre que la complémentarité des expertises contribue à l'amélioration du bien-être du patient : « *Si tu respectes la compétence de chacun, ça peut être immense ce que tu peux apporter au patient* ». Toutefois, comme en témoigne la section qui suit, les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire semblent être plus nombreuses que les facteurs qui la favorisent.

#### **4.3.3.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire**

Le chevauchement au niveau des rôles, les conflits de valeurs, les décisions par rapport à l'attribution des ressources font partie des difficultés relevées par rapport à la collaboration interdisciplinaire. Ainsi, il arrive que les facteurs mentionnés dans la partie précédente ne sont pas toujours respectés. Le risque d'ingérence dans le champ de compétence de l'autre s'ensuit. La participante C observe qu'un chevauchement au niveau des rôles peut entraîner des conflits, particulièrement lors des réunions multidisciplinaires.

*« Les relations peuvent parfois être tendues. Parfois, c'est très bien, cela dépend tout le temps si tu gardes en tête le patient. Les autres professionnels vont arriver avec une évaluation du patient. Dans les faits, ils vont peut-être avoir vu le patient une fois. Alors, on doit comme défendre un peu le patient au travers de ça ».*

Ce passage est significatif puisqu'il illustre comment une position adversative freine la reconnaissance de la compétence d'autrui.

Décider de ce qui est le mieux pour le patient dans un contexte de restrictions budgétaires est aussi une autre source de conflit à l'intérieur de l'équipe.

*«Souvent, il peut y avoir de la chicane à cause du côté financier. Surtout pour les médicaments : les médicaments coûtent chers! La pharmacienne demande s'il est possible d'arrêter certains médicaments ou de les changer. De son côté, le médecin fait son travail mais c'est souvent une grosse source de conflits. On sait que le patient en a besoin, même nous autres on le sait, il a des problèmes s'il n'en a pas ».*

Derrière ce conflit concernant l'attribution d'un médicament, il faut voir également le conflit de valeurs sous-jacent. Ici, c'est la notion de justice distributive qui est en cause, mais d'autres conflits de valeurs freinent la collaboration interdisciplinaire. La participante C rapporte une situation où médecin et infirmière ont des positions différentes par rapport au niveau de soins que doit recevoir le patient. Tant que dure ce type de conflit, dit-elle, *«on ne travaille pas en interdisciplinarité, on travaille l'un contre l'autre »*. Les propos de la participante C mettent en lumière l'ampleur du défi que représente la collaboration interdisciplinaire.

#### **4.3.3.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

##### **4.3.3.6.1 La signification accordée à l'expression**

Pour la participante C, l'expression « promotion de la cause des patients » réfère à la responsabilité de l'infirmière de répondre aux besoins du patient. Le rôle de promoteur de la cause des patients s'exerce selon deux axes principaux. Premièrement, en assurant la défense du meilleur intérêt du patient à la réunion multidisciplinaire.

*« D'autres professionnels font une évaluation du patient mais dans les faits, ils ne l'auront peut-être pas vu longtemps. Il y a peut-être tout le contexte qui expliquerait qu'une situation est temporaire. Dans ce temps là, tu dois comme défendre le patient pour rétablir les faits ».*

Deuxièmement, en étant la porte-parole du patient auprès des autres professionnels, par exemple le médecin : *« Le rôle de l'infirmière, c'est de tricoter auprès du médecin pour réussir à avoir ce qu'elle sait qui va être bon pour le patient ».*

#### **4.3.3.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence**

La participante C s'identifie spontanément à la dénonciation de comportements abusifs (perspective adversative). Selon elle, cette perspective fait partie des obligations de l'infirmière. La perspective paternaliste s'exerce seulement avec les patients incapables de s'exprimer. C'est le fait de chercher à savoir ce qui est bon pour les patients à force d'observation. La participante C s'identifie également à une perspective existentielle, en spécifiant qu'il faut toutefois tenir compte des limites de l'établissement (autodétermination vs les valeurs de l'hôpital).

*« Il faut respecter la liberté du patient de façon authentique mais il ne peut pas tout faire ce qu'il veut quand il veut parce qu'il est dans un milieu institutionnel. Alors moi, j'y vais avec les limites du milieu ».*

Le tableau VI résume les propos de la participante C.

**Tableau VI : La structure relative de la participante C**

<b>Le cadre d'analyse : thèmes et sous-thèmes</b>	<b>Le résumé du récit de la participante C</b>
<b>Les attributs du rôle infirmier :</b>	un service d'aide caractérisé par : <ul style="list-style-type: none"> <li>- la responsabilité vis-à-vis de la satisfaction des besoins du patient</li> <li>- la création d'un milieu de vie</li> <li>- l'encadrement du personnel auxiliaire</li> </ul>
<b>Les relations avec la clientèle</b>	
La conception de la personne soignée :	Un être qui à titre de « personne humaine » a : <ul style="list-style-type: none"> <li>- une personnalité unique</li> <li>- des besoins qui lui sont propres</li> <li>- la capacité de décider</li> </ul>
La conception des familles des soignés :	Des personnes qui... <ul style="list-style-type: none"> <li>- font partie de la vie du patient</li> <li>- ont un rôle intermédiaire dans la prise de décision</li> </ul>
Les implications d'une présence continue :	Une relation où l'infirmière devient une personne significative : <ul style="list-style-type: none"> <li>- un attachement réciproque</li> <li>- le développement de liens affectifs</li> <li>- le risque de manifestations de sympathie plutôt que d'empathie</li> </ul>
<b>Les droits des patients</b>	
La nature des droits reconnus :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- le respect de l'autonomie</li> <li>- le droit de s'exprimer</li> <li>- le droit d'avoir ses besoins comblés</li> <li>- le droit à ses valeurs et à ses croyances</li> <li>- le respect de la vie privée</li> </ul>
La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- le passage du maternage à l'autodétermination</li> <li>- les limites de l'exercice des droits</li> <li>- les contraintes du milieu</li> <li>- les droits de la collectivité</li> </ul>

<b>Le cadre d'analyse : thèmes et sous-thèmes</b>	<b>Le résumé du récit de la participante C</b>
La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits :	— la sensibilisation du personnel auxiliaire aux exigences des soins individualisés
<b>Les valeurs identifiées :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— l'autodétermination</li> <li>— l'individualité</li> <li>— la bienveillance</li> </ul>
<b>La dynamique de l'interdisciplinarité</b>	
La conception de l'interdisciplinarité :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— le partage d'un but commun : le bien-être du patient</li> <li>— la réunion comme lieu d'interdisciplinarité</li> <li>— la distinction établie entre l'équipe de chevet et les autres intervenants</li> <li>— la distinction entre les interventions soutenues et les interventions ponctuelles</li> </ul>
La spécificité du champ de compétence de l'infirmière :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— la porte parole et la représentante du patient auprès de l'équipe multidisciplinaire</li> <li>— la responsabilité en regard de l'application des décisions prises en équipe multidisciplinaire</li> </ul>
Les facteurs liés à l'exercice du champ de compétence :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— la connaissance et le respect de la compétence d'autrui : ne pas négliger la compétence des préposés</li> <li>— la connaissance de ses limites (danger d'ingérence dans le champ de compétence de l'autre)</li> <li>— l'acceptation d'un chevauchement au niveau des rôles</li> <li>— le consentement vis-à-vis du partage du pouvoir (consensus de l'équipe)</li> </ul>
Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— l'attribution des ressources dans l'établissement</li> <li>— le chevauchement au niveau des rôles : les dissimilitudes dans l'évaluation</li> <li>— les responsabilités professionnelles vs les décisions de l'équipe</li> <li>— l'inconfort à exécuter certains traitements prescrits par le médecin</li> </ul>

---

**Le cadre d'analyse :  
thèmes et sous-thèmes****Le résumé du récit de la  
participante C**

---

**La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

La signification accordée à  
l'expression :

la responsabilité de l'infirmière de combler les  
besoins du patient :

- en assurant la défense du meilleur intérêt  
du patient à la réunion multi
- en étant le porte-parole du patient auprès  
des autres professionnels

La représentation du concept en  
fonction du cadre de référence  
(paternaliste, adversative,  
existentielle) :

- la dénonciation de comportements abusifs  
(p. adversative) est obligatoire
- la perspective paternaliste avec les patients  
incapables de s'exprimer : savoir ce qui est  
bon à force d'observation
- la perspective existentielle en tenant  
compte des limites de l'établissement  
(autodétermination vs les valeurs de  
l'hôpital)

#### 4.3.4 Le récit de la participante D

##### 4.3.4.1 Les attributs du rôle infirmier

Pour la participante D, l'image qui traduit sa perception du rôle infirmier en soins prolongés est celle d'une personne au service d'individus en perte d'autonomie. Par conséquent, son rôle est de pallier aux dépendances du patient dans son quotidien : *« Mon objectif, c'est de garder la personne la plus indépendante possible dans ses activités »*. L'attention et la disponibilité vis-à-vis d'autrui sont des éléments qui viennent enrichir le service d'aide. Cela se traduit par l'importance d'être humaine, d'avoir une attitude joviale et d'établir un contact chaleureux avec ses patients à tous les matins : *« Le premier bonjour est important »*. Elle illustre la nécessité d'être disponible en comparant son rôle à celui d'une mère de famille : *« C'est notre travail d'être là, comme peut l'être une mère à la maison. Si ça va mal, je laisse le travail que j'ai commencé et je vais où il y a un problème »*. La gestion du quotidien fait également partie de son rôle. Elle le fait en étant agent de liaison auprès des autres professionnels. Elle le fait également en offrant du soutien au personnel auxiliaire. Elle dit devoir veiller à ce que la distribution des soins par son équipe de préposés aux bénéficiaires soit adéquate, mais cela dépasse la notion d'encadrement du personnel auxiliaire : *« Pour les comprendre (les malades), il faut les écouter et amener les préposés à le faire aussi. Les préposés sont capables d'être attentifs, ce n'est pas juste l'infirmière »*. Elle regrette toutefois de ne pas avoir suffisamment de temps pour la réflexion, ce qui lui permettrait de mieux assumer les différentes facettes de son rôle.

#### **4.3.4.2 Les relations avec la clientèle**

##### **4.3.4.2.1 La conception de la personne soignée**

La participante D est sensible aux dépendances de la personne soignée dans un milieu de soins prolongés. Malgré celles-ci, elle demeure un « être humain à part entière », insiste-t-elle. Elle est également sensible au déracinement auquel ont dû faire face plusieurs des personnes auprès de qui elle travaille : « *Ils sont détachés de tout, de leur maison, de leurs biens, souvent de leur famille* ». Tous ces changements qu'ils ont à vivre engendrent parfois des manifestations d'agressivité, ce qui se comprend, ajoute-t-elle. Enfin, la participante D met l'accent sur le fait que ces personnes ont une histoire, d'où l'importance de chercher à connaître une partie de cette histoire : « *Il faut que tu connaisses tes patients si tu veux les rendre heureux* ». Et pour bien illustrer son propos, elle raconte comment elle a pu aider une dame confuse qui voulait quitter l'unité pour rentrer chez sa fille. C'est à partir de la connaissance de l'histoire de cette personne qu'elle a pu l'aider à s'orienter tant dans le temps que dans l'espace.

##### **4.3.4.2.2 La conception des familles des soignés**

Pour la participante D, la famille des soignées fait partie de la vie du patient. Il est donc important de penser à impliquer ses membres dans le milieu de vie du patient même si cela est parfois difficile. Il arrive que certaines familles sont critiques vis-à-vis de la qualité des soins quotidiens. Elle donne en exemple l'histoire d'un homme qui venait régulièrement au poste pour dire que tel ou tel soin n'avait pas été fait. Il faut



comprendre, dit-elle, que la famille est affectée par la maladie de leur proche. Cette expérience peut parfois être pénible pour eux. Ils ont également besoin de soutien.

#### **4.3.4.2.3 Les implications d'une présence continue**

Pour la participante D, une première conséquence de la présence continue est l'attachement qu'elle développe envers ses patients. Elle dit « *aimer* » ses patients. De ce fait, elle arrive à mieux les connaître et de ce fait finit par découvrir « *ces petites choses* » qui font la différence, ce qui constitue une deuxième conséquence de la présence continue des infirmières. Ainsi, dit-elle, « *lorsqu'ils (les patients) vont à l'hôpital général, ils ont toujours hâte de revenir pour avoir leurs soins et leurs petites choses* ».

Le milieu de soins de longue durée, reconnaît-elle, favorise l'attention aux détails du quotidien. À travers ses propos, nous découvrons que la participante D accorde beaucoup d'importance à tout ce qui est susceptible de procurer du bien-être à ses patients.

#### **4.3.4.3 Les droits des patients**

La teneur générale du discours par rapport aux droits touche des dimensions déontologiques et éthiques.

#### 4.3.4.3.1 La nature des droits reconnus

Le droit à des soins de qualité et le droit à une mort digne sont les aspects sur lesquels la participante D insiste en matière de droit. Les patients ont le droit d'avoir les meilleurs soins tant au niveau physique que psychologique. Elle donne en exemple le besoin de locomotion pour indiquer que le patient a droit à des soins qui vont lui permettre de demeurer aussi autonome que possible : *« Il faut garder notre monde alerte et indépendant. Quand je suis arrivée ici, il y a beaucoup de patients qui restaient au lit. On a commencé à les faire lever »*. La participante D accorde également beaucoup d'importance au droit qu'ont les patients à une mort digne. Pour elle, cela veut dire une fin de vie où ils reçoivent la médication qui les soulagera et où on s'abstiendra de prolonger leur vie indûment, c'est-à-dire, *« mourir quand c'est le temps »*.

*« Est-ce que c'est de le prolonger 15 jours qui va changer quelque chose? Autrefois, on donnait moins de médicaments parce qu'on avait peur de causer un arrêt respiratoire. Maintenant, à la fin, on leur donne quelque chose qui les empêche de souffrir »*.

#### 4.3.4.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients

D'après la participante D, le respect des droits du patient est maintenant un acquis dans son milieu de travail. Elle reconnaît avoir été témoin des améliorations apportées en ce sens depuis son arrivée au sein de l'établissement. Cette évolution, nous dit-elle, est grandement attribuable au travail en équipe multidisciplinaire. Particulièrement au niveau des soins aux mourants, le dialogue entre les différents professionnels permet d'obtenir un consensus au niveau des soins. Le partage des expertises, remarque-t-elle, a aussi comme conséquence de répondre aux questionnements de l'équipe de

chevet en regard des situations plus complexes. Par exemple, pour l'alimentation des patients en phase terminale, elle note que le recours aux expertises du médecin, de la diététicienne et de la pharmacienne aident à réduire l'inconfort du patient. D'après elle, le souci pour le respect des droits est partagé par la plupart des intervenants, quoi qu'il importe de demeurer vigilant, car certaines personnes ne respectent pas toujours la pudeur du patient.

#### **4.3.4.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients**

Pour la participante D, tous les professionnels ont une responsabilité partagée par rapport au respect des droits des patients. Toutefois, l'infirmière a une responsabilité particulière vis-à-vis du personnel auxiliaire : *« Certains préposés vont être brusques avec les patients (...) Il faut parfois les avertir »*. Elle croit qu'il faut être des plus vigilants pour les patients qui ont des déficits cognitifs. Pour ces derniers, les professionnels de l'équipe multidisciplinaire s'attribuent un rôle de représentant en vue de favoriser l'exercice des droits. Elle donne en exemple un patient pour qui l'équipe multidisciplinaire a fait des démarches auprès de la Curatelle publique.

*« Le patient voulait avoir une télévision. On voyait qu'il en avait besoin d'une. Il ne pouvait pas en posséder une mais il pouvait la louer. Alors on a loué une télévision parce qu'on ne pouvait pas en acheter une ».*

Pour la participante D, dans un milieu de soins prolongés, avoir une télévision s'inscrit dans ces *« petites choses »* qui améliorent la qualité de vie du patient.

#### **4.3.4.4 Les valeurs identifiées**

De façon générale, trois valeurs principales se dégagent du discours de la participante D : la bienveillance, le respect d'autrui et l'autodétermination. D'abord, la bienveillance envers le patient et sa famille. Déjà, sa sensibilité vis-à-vis des personnes vulnérables a été relevée. Sa vision des soins infirmiers est d'être au service d'autrui. Il est important, nous dit-elle, d'essayer de comprendre ce que vivent les patients afin de contribuer à leur bien-être. Particulièrement avec les personnes plus vulnérables, il y a un questionnement qui traduit son attention à l'égard du bien de l'autre. Vient ensuite le respect d'autrui. Celui-ci est dirigé vers tous ceux qui l'entourent. Vis-à-vis du patient, il se traduit par un respect de son individualité : « *Ils sont tous différents alors il faut essayer de les comprendre* ». Envers les autres intervenants, il se manifeste plutôt par un respect de la compétence de chacun. Dans son approche avec le patient, la participante D privilégie la participation de celui-ci à tous les niveaux. Son rôle, nous dit-elle, est d'offrir du soutien au patient afin de l'aider à prendre les décisions qui le concernent. L'autodétermination est la valeur qui englobe ce type de comportement.

#### **4.3.4.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

La participante D établit également une distinction les intervenants qui sont au chevet de façon continue et ceux dont les interventions sont plus ponctuelles.

#### 4.3.4.5.1 La conception de l'interdisciplinarité

Selon la participante D, la nature de la relation avec les autres professionnels est essentiellement un partage d'informations et la notion de collaboration prend tout son sens lors des réunions multidisciplinaires. La participante précise que la perspective particulière de chacun transparait à travers leurs diagnostics. Ceux-ci s'avèrent un bon moyen pour échanger des informations sur les patients, lors de la réunion multidisciplinaire. Étant donné que les différents intervenants visent à améliorer le bien-être du patient, le partage des informations doit se faire dans un climat d'équilibre du pouvoir : « *Dans l'équipe multidisciplinaire, le rôle de chacun est important pour solutionner le problème* ». La participante dit apprécier la collaboration qui s'établit entre les professionnels durant ces rencontres car cela lui permet d'améliorer sa propre pratique infirmière et donc les soins au patient. Toutefois, en dehors des réunions, elle constate que le mode d'exercice n'est pas le même. Alors que les autres professionnels ont la possibilité de gérer la durée de leur rencontre avec le patient lorsqu'ils sont à son chevet, l'infirmière est souvent appelée à mettre fin à une intervention parce qu'il lui faut répondre à un autre appel, d'où sa comparaison avec l'image de mère de famille évoquée précédemment.

*« Nous autres, on répond à toutes les urgences en faisant notre travail. On trouve toujours qu'on a pas assez de temps. Ce n'est pas comme, par exemple, la physiothérapeute ou l'ergothérapeute qui ont une demi-heure avec un patient. Il me semble qu'ils sont plus concentrés avec leurs patients ».*

La participante D trouve les échanges à l'intérieur de l'équipe de chevet plus difficiles. Le niveau de collaboration ne semble pas être le même. Le fait que l'infirmière contrôle les tâches du personnel auxiliaire crée une autre dynamique.

Les personnes avec qui la participante D a dit collaborer lors de la première entrevue sont la diététicienne, l'ergothérapeute, l'infirmière-chef, le médecin, le pharmacien, le physiothérapeute et le préposé aux bénéficiaires. Plus tard, lorsqu'il lui fut demandé si elle était appelée à collaborer avec d'autres personnes, elle ajouta le service de la psychogériatrie et le service des loisirs.

#### **4.3.4.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière**

La participante D considère que la continuité des soins est l'élément qui caractérise le champ de compétence de l'infirmière : « *Nous sommes là 24 heures, c'est censé paraître dans nos objectifs* ». En assurant une présence continue au chevet du patient, l'infirmière devient un point de liaison entre lui et les autres professionnels : « *L'infirmière est importante parce qu'elle fait le lien avec tous les autres professionnels auprès du bénéficiaire* ». Elle juge qu'elle est en mesure de faire ce lien parce que la continuité des soins lui permet une intimité avec le patient qui lui donne accès à des informations privilégiées.

#### **4.3.4.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence**

Dans le discours de la participante D, deux facteurs qui favorisent l'exercice du champ de compétence sont identifiés : l'identité professionnelle et les limites de sa propre expertise. À plusieurs reprises, elle explique comment l'intégration des diagnostics infirmiers lui a permis de mieux définir son rôle au sein de l'équipe multidisciplinaire.

*« Quand on a commencé les réunions multidisciplinaires, on aurait dit qu'on avait pas un rôle important. Les objectifs des autres avaient l'air importants mais nous, dans le temps, on ne travaillait pas avec des objectifs écrits. Cela c'est amélioré avec l'arrivée des diagnostics infirmiers. Notre rôle semble plus important parce qu'il est planifié ».*

Le fait de pouvoir nommer les jugements qui sont en lien avec sa pratique renforce son sentiment d'identité, car maintenant elle se sent apte à communiquer non seulement ses observations mais les problèmes ou réactions sur lesquelles elle intervient de façon autonome. Le fait de pouvoir prendre la parole à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire au même titre que les autres professionnels renforce son sentiment d'identité. Comme indiqué plus tôt, la participation aux rencontres multidisciplinaires est très appréciée par cette personne. De là, vient un autre aspect qui influe sur l'exercice de sa propre compétence, soit la reconnaissance de l'expertise des autres intervenants, tant dans l'équipe multidisciplinaire que dans l'équipe de chevet. De ce fait, la connaissance et le respect du champ de compétence d'autrui facilitent les comportements de collaboration.

*« Si j'ai un problème, j'appelle, par exemple, la diététicienne. Je la connais et je sais que l'alimentation est devenue plus importante. Le contact se fait bien. Les réunions multidisciplinaires nous sensibilisent et nous aident à connaître les personnes. Si j'en ai besoin, je sais comment elles peuvent m'aider ».*

De même, la valeur de la contribution des préposés est prise en considération : « *Les préposés sont importants, ils sont auprès des malades continuellement* ». Les expertises des autres sont donc perçues comme étant complémentaires à la sienne.

#### **4.3.4.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire**

De façon générale, la participante D se dit très satisfaite de ses rapports avec les autres professionnels. La seule difficulté signalée concerne un conflit de valeurs face à la mort. Il lui arrive de penser que les traitements qu'elle est appelée à exécuter ressemblent à de l'acharnement thérapeutique.

*« Il ne faut pas éterniser. Parfois, on peut parler au médecin pour lui demander pourquoi il fait cela. Cela a évolué mais on est pas toujours écouté. Je pense qu'on a notre mot à dire, nous les infirmières, sur le droit de mourir quand vient le temps. Cela arrive que le patient n'est plus capable de manger, on le fait manger, on l'étouffe ».*

Elle trouve que dans ces circonstances, le dialogue avec le médecin n'est pas toujours facile.

#### **4.3.4.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

##### **4.3.4.6.1 La signification accordée à l'expression**

La participante D associe l'expression « promotion de la cause des patients » à la « *promotion de bons soins infirmiers* ». Cela fait partie du rôle de l'infirmière de promouvoir les meilleurs soins possibles pour le patient. Par exemple, de faire des



démarches afin d'obtenir de l'argent qui servira à améliorer la qualité de vie du patient, soit pour un voyage ou une sortie. Cela peut aussi vouloir dire, ajoute-t-elle, de proposer à l'équipe multidisciplinaire de discuter des traitements de fin de vie pour un patient.

#### **4.3.4.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence**

Cette participante s'identifie à deux des trois perspectives, adversative et existentielle. Elle rapporte un incident où ayant été le témoin d'abus physiques envers un patient, elle a posé des gestes qui l'ont amenée à prendre une position adversative. Toutefois, l'examen des motifs qui sous-tendent ses actions renvoient à une approche existentielle. D'ailleurs, sa définition initiale de la promotion de la cause des patients évoque une position existentielle. Le tableau VII résume les propos de la participante D.

Tableau VII : La structure relative de la participante D

Le cadre d'analyse: thèmes et sous-thèmes	Le résumé du récit de la participante D
<b>Les attributs du rôle infirmier :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— un service d'aide à des personnes en perte d'autonomie</li> <li>— un agent de liaison auprès des autres professionnels</li> <li>— un soutien du personnel auxiliaire</li> </ul>
<b>Les relations avec la clientèle</b>	
La conception de la personne soignée :	<p>une valeur en tant que personne humaine et ayant...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— des dépendances</li> <li>— subi un déracinement</li> <li>— une histoire</li> </ul>
La conception des familles des soignés :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— des personnes qui font partie de la vie du patient</li> <li>— sont critiques en regard des soins quotidiens</li> <li>— ont à vivre l'expérience de la maladie d'un proche</li> </ul>
Les implications d'une présence continue :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— l'attachement à ses patients</li> <li>— une préoccupation pour « <i>les petites choses</i> »</li> </ul>
<b>Les droits des patients</b>	
La nature des droits reconnus :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— des soins de qualité</li> <li>— une mort digne</li> </ul>
La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— une amélioration marquée au fil des ans</li> <li>— une vigilance est toujours requise</li> </ul>
La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— une responsabilité partagée</li> <li>— la responsabilité particulière des infirmières vis-à-vis du personnel auxiliaire</li> <li>— une sensibilisation accrue pour les personnes avec déficits cognitifs</li> </ul>

---

**Le cadre d'analyse:  
thèmes et sous-thèmes**
**Le résumé du récit de la  
participante D**


---

**Les valeurs identifiées :**

- la bienveillance
- le respect d'autrui
- l'autodétermination

**La dynamique de l'interdisciplinarité**

## La conception de l'interdisciplinarité :

- le bien-être du patient comme but commun
- deux niveaux : l'équipe de chevet et les autres professionnels
- l'interdisciplinarité a un lieu : la rencontre multi
- relations plus difficiles avec l'équipe de chevet

## La spécificité du champ de compétence de l'infirmière :

- la continuité des soins entraîne :
- des informations privilégiées
  - une position de liaison entre le patient et les autres intervenants

## Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence :

- l'identité professionnelle renforcée par la prise de la parole
- la complémentarité des expertises

## Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire :

- un conflit de valeurs face à la mort

**La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

## La signification accordée à l'expression :

- la « promotion de bons soins infirmiers »
- l'amélioration du quotidien des patients
- une réflexion sur ce qui est souhaitable pour le patient

## La représentation du concept en fonction du cadre de référence (paternaliste, adversative, existentielle) :

- approche adversative
- approche existentielle

### 4.3.5 Le récit de la participante E

#### 4.3.5.1 Les attributs du rôle infirmier

Pour la participante E, les attributs du rôle infirmier comportent quatre facettes : le maintien de l'autonomie, la satisfaction des besoins, l'encadrement du personnel auxiliaire et la liaison entre le patient et les autres professionnels. Aider les patients à conserver leur autonomie est une priorité pour cette participante. Dès qu'un patient arrive à l'hôpital, elle doit évaluer le degré d'autonomie du patient et planifier les soins en conséquence.

*« Au départ, quand ils arrivent, moi je regarde toujours ce qu'ils sont capables de faire. J'essaie de prendre les moyens pour qu'ils gardent ce qu'ils peuvent garder, s'ils font dix pas, bien c'est dix pas. Si je vois qu'une journée ils ne sont pas capables, je respecte cela et aujourd'hui, on ne le fait pas ».*

La satisfaction des besoins du patient fait également partie de ses responsabilités : *« Tu es le premier maillon de la chaîne pour répondre aux besoins »*. C'est à partir de ceux-ci qu'elle gère les activités quotidiennes de l'équipe de soins. Elle a également un rôle de soutien auprès du personnel auxiliaire : *« Je dis au préposé : "Regarde, ça il est capable de le faire, on va l'essayer" »*. Enfin, elle se considère comme la personne responsable de la liaison pour le patient et son entourage, ce qui comprend la famille et les autres professionnels.

*« Une famille a demandé que le patient soit levé et les préposés ont dit : "Non, on ne va pas lever un patient dans cet état là". Ça a fait des tiraillements. Moi non plus je n'étais pas pour ça, mais la famille a dit : "On voudrait qu'il voit le ciel bleu pour une dernière fois". Alors j'ai expliqué cela au personnel et ils ont compris ».*

Cet extrait de son discours illustre l'image d'un noyau qu'elle utilise pour caractériser ses interactions avec ceux qui forment l'entourage du patient.

#### **4.3.5.2 Les relations avec la clientèle**

##### **4.3.5.2.1 La conception de la personne soignée**

Sa conception de la personne soignée est étroitement liée à ses affirmations sur les attributs du rôle infirmier. Ainsi, pour la participante E, la personne soignée est une personne humaine en perte d'autonomie. Elle observe que les patients ne sont pas à l'hôpital par choix. L'hôpital devient donc leur milieu de vie : *« Ils deviennent des membres de la famille »*. À cet effet, elle relate sa réaction récente à la mort d'un patient.

*« Ils sont rendus des membres de la famille. On a eu un décès dernièrement. Le patient était anxieux mais si tu prenais le temps de rester avec lui, de le toucher, tu réussissais à le calmer un peu. Il est mort pendant mon heure de dîner, ça m'a fait assez de quoi ».*

Elle constate qu'elle développe des liens très forts avec les patients dont elle fait l'admission : *« Il y a un courant qui se fait »*, dit-elle. L'individualité des patients est également souligné. Chacun a des besoins et des émotions qui lui sont propres. Il est important d'apprendre à connaître la personnalité de chacun.

#### **4.3.5.2.2 La conception des familles des soignés**

La participante E intègre les membres de la famille à la planification des soins parce qu'elle considère que ce sont eux qui peuvent aider l'infirmière à mieux connaître le patient.

*« La famille connaît bien le père ou la mère. Ce sont eux qui sont le plus aptes à nous renseigner. Quand tu fais une nouvelle admission, c'est plus facile de faire l'histoire sociale si quelqu'un de la famille est présent ».*

Ils sont aussi une source de soutien pour le patient. D'autre part, la participante E constate que les membres du réseau familial sont des personnes qui ont aussi des besoins et des émotions dont elle doit tenir compte dans ses soins. C'est pourquoi, elle n'hésite pas à planifier son temps afin de les rencontrer au besoin, soit pour les écouter, soit pour leur fournir des renseignements. Comme pour les patients, il lui arrive de développer des liens étroits avec certains membres de la famille.

#### **4.3.5.2.3 Les implications d'une présence continue**

Les propos de la participante E par rapport à la présence continue nous sensibilisent à l'importance de la stabilité à titre d'infirmière dans une même unité de soins. Car c'est la stabilité qui fournit les conditions pour l'écoute et pour la relation d'aide. À cet effet, elle établit une comparaison en regard de sa capacité d'accompagner des personnes mourantes entre le moment où elle était sur la liste de rappel et depuis qu'elle occupe un poste stable.

*« Je me rappelle qu'au début, quand j'étais sur la liste de rappel, les patients ne mouraient pas avec moi. Je pense que j'avais peur. Maintenant, je suis capable de les accompagner tandis qu'avant, on aurait dit qu'ils attendaient que je ne sois pas là pour le faire. Les patients sentaient que je n'étais pas bien dans cela ».*

Elle relate un deuxième incident qui démontre l'importance de la stabilité du personnel à l'intérieur d'une unité de soins.

*« Il y en a un (un patient) qui était violent. Quand il était correct, il me demandait : "Pourquoi je suis comme ça?" Je m'en suis beaucoup occupé. J'allais m'installer à côté de lui et je faisais mes dossiers. Je l'ai bien aimé ce patient là, même s'il nous a donné du trouble ».*

Ce passage attire notre attention sur le fait qu'une présence continue favorise le développement de liens affectifs entre l'infirmière et le patient. Comme indiqué dans la section précédente, ce même type d'attachement peut se développer aussi avec les familles des patients.

#### **4.3.5.3 Les droits des patients**

Comme pour la plupart des participantes, les droits mentionnés par la participante nous renvoient à son système de valeurs.

##### **4.3.5.3.1 La nature des droits reconnus**

Les droits mentionnés par la participante E sont sensiblement les mêmes que ceux relevés par les autres participantes. Ainsi, le droit d'avoir ses besoins physiques comblés renvoie aux exigences de soins tandis que le droit au respect, le droit à

l'autonomie pour le patient et sa famille, le droit de s'exprimer et le droit à la dignité renvoient à des considérations morales. Il y a lieu d'établir un lien entre ces droits et ce que cette participante, tout comme les autres, appelle la « *personne humaine* ». Parmi ces droits, celui d'avoir l'autonomie pour prendre lui-même les décisions qui le concernent est un droit reconnu, mais comme le souligne la participante E, pas nécessairement complètement intégré : « *Il faut apprendre à dire : "Quand le patient ne veut plus, arrête!"* ».

#### **4.3.5.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients**

Du point de vue de la participante E, la situation en regard du respect des droits des patients s'est grandement améliorée au fil des années. Les patients, nous dit-elle, n'hésitent maintenant plus à verbaliser des besoins qui ne font pas partie de la routine établie par l'équipe de chevet. Elle reconnaît avoir personnellement amélioré son attitude à cet égard : « *Avant, je ne respectais pas celui qui dérogeait de la routine. Maintenant, s'il n'empêche pas le monde de vivre autour de lui, je respecte cela* ». Cela s'applique également aux demandes des familles. Même si elles paraissent parfois irréalistes, elle considère qu'il faut néanmoins prendre ces demandes en considération.

#### **4.3.5.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients**

Quant à la responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients, la participante E s'en tient à celle de l'infirmière. Celle-ci, nous dit-elle, doit s'assurer que les demandes du patient sont entendues et si possible exécutées. Car, elle est souvent



« la première à qui il (le patient) dit quelque chose et si elle ne l'écoute pas, ça tombe à l'eau ». Dans ce contexte, la participante E met l'accent sur le type de soutien qu'elle doit apporter au personnel auxiliaire. Son rôle est alors de les sensibiliser à la perspective du patient ou de sa famille. Dans l'exemple évoqué plus tôt, au sujet de la famille qui voulait lever un patient pour « *qu'il puisse voir le ciel bleu une dernière fois* », elle rapporte qu'il lui a fallu échanger avec les membres du personnel auxiliaire qui comprenaient mal l'intérêt de lever le patient alors qu'il allait bientôt mourir.

#### **4.3.5.4 Les valeurs identifiées**

La famille est une valeur dominante dans le discours de la participante E. Elle lui accorde une grande importance tant au niveau de la prestation des soins qu'à celui de la prise de décision. D'ailleurs, à tel point, qu'on s'interroge au sujet d'une situation particulière où elle aurait accordé une telle importance à ce que souhaitait la famille, qu'elle aurait peut-être négligé de se demander si le patient n'était pas lui-même en mesure de prendre la décision. C'est une question que nous pourrions soulever également au sujet de la famille qui souhaitait que leur proche « *puisse voir le ciel bleu une dernière fois* ». Les trois autres valeurs identifiées dans le discours sont l'autodétermination, le respect de l'individualité et la bienveillance. Vu l'importance accordée à la famille, il s'ensuit qu'elle associe famille et patient dans tout ce qui entoure la prise de décision. Plusieurs des passages cités sont à l'effet que le personnel doit consulter le patient et sa famille. De plus, sa conception de son rôle est à l'effet, entre autres, de maintenir l'autonomie du patient, ce qui témoigne également de la valeur accordée à l'autodétermination. Les nombreux efforts déployés afin de respecter le

rythme de la personne chaque fois que cela est possible démontrent un souci réel pour le respect de l'individualité. De façon générale, la bienveillance se manifeste par sa préoccupation vis-à-vis du mieux-être des patients, particulièrement pour ceux qui ont de la difficulté à s'exprimer, ce qui demande une planification, car cela dépasse le stade émotif. À ce sujet, elle affirme « *il faut parfois être créatif pour que les patients soient bien* ».

#### **4.3.5.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

Cette participante fait aussi la distinction entre l'équipe de chevet et les autres professionnels. Toutefois, comme une autre participante, elle inclut le médecin dans l'équipe de chevet.

##### **4.3.5.5.1 La conception de l'interdisciplinarité**

Même si tous partagent un but commun, soit, le bien-être du patient, la participante E est d'avis que la dynamique par rapport à l'interdisciplinarité varie en fonction du groupe concerné. Avec l'équipe de chevet, nous dit-elle, les communications suivent le rythme du quotidien et sont essentiellement informelles. Il en est tout autrement lorsqu'elle se retrouve en « *réunion multidisciplinaire* ». Les échanges avec les autres professionnels sont perçus comme étant essentiellement un partage d'informations sans véritable discussion. Pour cette raison, elle se dit très insatisfaite du déroulement de ces réunions, plus particulièrement depuis les dernières années.

*«J 'aimais mieux les réunions multidisciplinaires avant. Maintenant, je trouve qu'il n'y a pas de discussion. Chacun dit ce qu'il a à dire et c'est tout. Si on amène un problème, c'est que la plupart du temps on n'a pas vraiment de solutions ».*

Auparavant, ajoute-t-elle, ces rencontres entre des professionnels appartenant à des disciplines diverses permettaient de trouver des solutions aux problèmes qui étaient mis sur la table. D'après elle, ce n'est plus le cas, d'où sa perte d'intérêt pour des réunions qui, dit-elle, « *ne servent pas à grand chose* ». Étant donné que l'interdisciplinarité est associée à ces rencontres, il en découle qu'elle n'y voit pas non plus beaucoup d'utilité. Il n'est donc pas étonnant que la narration de son expérience démontre que les intervenants identifiés spontanément n'incluent pas un très grand nombre de professionnels provenant de disciplines connexes. Outre le médecin et le préposé aux bénéficiaires qu'elle associe à l'équipe de chevet, la seule autre personne mentionnée est la diététicienne. Plus tard lorsqu'il lui est demandé si elle a d'autres collaborateurs, elle ajoutera le physiothérapeute, l'ergothérapeute et le pharmacien.

#### **4.3.5.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière**

La participante E relie la spécificité du champ de compétence de l'infirmière à la continuité du service, celle-ci lui permettant d'obtenir des renseignements qui lui donnent une meilleure connaissance de ses patients. Dans un contexte comme le sien, c'est-à-dire de soins prolongés, où l'établissement représente un milieu de vie, elle considère que l'infirmière est la mieux placée pour servir de point de liaison et même de médiateur entre le patient, sa famille et les autres intervenants. À première vue, l'exemple qu'elle donne, soit un différend entre un préposé et un patient au sujet de

l'heure à laquelle un suppositoire doit être administré peut paraître banal. Toutefois, lorsqu'on connaît la signification que prennent les besoins d'élimination dans la vie d'un patient en établissement, ce type d'intervention peut être très significatif pour la qualité de vie de ce patient. De même, il importe que la personne qui administre le médicament n'ait pas l'impression d'avoir perdu la face. Cela aussi influe sur la qualité de vie du patient. Donc, ce rôle de médiation à l'intérieur de l'équipe de chevet est certainement significatif.

#### **4.3.5.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence**

Dans son discours, la participante E fait valoir l'importance d'affirmer son identité et le respect de la compétence d'autrui. Dans un premier temps, elle insiste sur l'importance de justifier ses interventions. Cela est nécessaire pour susciter le respect des autres. Toutefois, à la lumière de quelques passages, nous nous interrogeons sur le sens accordé à ces deux éléments. Par exemple, comment accorder le respect de la compétence d'autrui avec ce qui suit : « *On fini par connaître notre monde et on sait comment les prendre. (...) Je ne vole pas le champ de compétence et j'ai quand même ce que je veux* ». À un autre moment, elle fait la narration d'une situation où il y a escalade de violence chez une patiente. Il s'agit d'une situation qui a perduré. Les comportements de violence se sont échelonnés sur une longue période mais la participante n'a pas pensé à consulter afin d'aider la patiente et l'équipe de chevet. Une sensibilité aux compétences des autres professionnels à l'intérieur de l'établissement aurait pu s'avérer utile.

#### **4.3.5.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire**

Suite aux propos relatés dans les trois sous-sections précédentes, il ne faut pas s'étonner du fait que le niveau de satisfaction de la participante E face à la collaboration interdisciplinaire est peu élevé. Les facteurs identifiés pouvant freiner ce type de collaboration sont l'absence de respect des uns pour les autres, des buts qui ne sont pas clairement définis et des conflits de valeurs.

Elle évoque une situation particulière pour illustrer ce qu'elle considère être un manque de respect. Un intervenant dont la langue d'origine n'était pas le français a demandé la traduction de ce qui venait d'être dit. La réponse fut une mauvaise blague. En plus de ne pas avoir de réponse à sa demande d'aide, la personne s'est sentie humiliée. La participante E s'est dit choquée d'un comportement semblable à l'intérieur de « *l'équipe multi* ». L'absence de buts bien définis soulève une autre difficulté, dit-elle. Comme indiqué plus tôt, cela n'a pas toujours été le cas. Mais cela ne l'empêche pas de déplorer la situation actuelle. Enfin, la participante E, comme plusieurs des autres participantes, mentionne la présence de conflits de valeurs qui entourent l'attribution des codes de soins en fin de vie. Le différend évoqué est entre l'infirmière et le médecin. L'incompréhension devant certaines décisions de ce dernier rend parfois la collaboration difficile.

#### **4.3.5.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

##### **4.3.5.6.1 La signification accordée à l'expression**

Pour la participante E, l'expression « promotion de la cause des patients » signifie que l'infirmière doit appuyer le Comité des bénéficiaires qui fait la promotion des droits des patients. C'est « être à l'écoute de ceux qui sont lucides et qui nous disent : "On aimerait telle affaire" ». Elle ajoute qu'elle établit un lien entre son rôle de médiateur et le fait de promouvoir la cause du patient. Cela suppose qu'il faut être d'abord à l'écoute des besoins et des demandes du patient.

##### **4.3.4.6.2 La représentation du concept en en fonction du cadre de référence**

Lorsque le cadre de référence lui est présenté, la participante E s'identifie d'abord à la perspective adversative car elle se sent responsable de dénoncer les comportements abusifs. Si une telle situation survenait, précise-t-elle, elle en informerait l'infirmière-chef de l'unité. De plus, de par sa responsabilité en regard du contrôle de la qualité des soins prodigués à l'intérieur de l'unité, elle considère que la surveillance des soins favorise une position adversative. Dans un deuxième temps, elle s'identifie également aux deux autres perspectives mais les raisons données ne correspondent pas aux définitions de ces concepts. Selon elle, en soi, le respect de la liberté d'autrui comporte une perspective existentielle et le respect de la liberté d'autrui incluerait une perspective paternaliste. Le tableau VIII résume les propos de la participante E.

**Tableau VIII : La structure relative de la participante E**

<b>Le cadre d'analyse: thèmes et sous-thèmes</b>	<b>Le résumé du récit de la participante E</b>
<b>Les attributs du rôle infirmier :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>— le maintien de l'autonomie</li> <li>— la satisfaction des besoins</li> <li>— l'encadrement du personnel auxiliaire</li> <li>— le maintien d'une liaison entre le patient et son entourage</li> </ul>
<b>Les relations avec la clientèle</b>	
La conception de la personne soignée :	<p>Une personne...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>— en perte d'autonomie</li> <li>— ayant une personnalité unique</li> <li>— avec qui elle développe des liens quasi familiaux</li> </ul>
La conception des familles des soignés :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— une source de renseignements</li> <li>— une source de soutien mais également, des besoins de soutien</li> </ul>
Les implications d'une présence continue :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— le temps pour écouter</li> <li>— le temps pour la relation d'aide</li> <li>— le développement de liens profonds</li> </ul>
<b>Les droits des patients</b>	
La nature des droits reconnus :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— droits reliés aux exigences de soins : satisfaction des besoins</li> <li>— droits reliés à la dimension morale de la personne : respect, dignité, parole et autonomie</li> </ul>
La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— une amélioration marquée au fil des ans</li> </ul>
La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>— la sensibilisation du personnel auxiliaire par l'infirmière</li> </ul>

---

**Le cadre d'analyse:  
thèmes et sous-thèmes**
**Le résumé du récit de la  
participante E**


---

**Les valeurs identifiées :**

- la famille
- l'autodétermination
- le respect de l'individualité
- la préoccupation pour le bien-être d'autrui

**La dynamique de l'interdisciplinarité**

## La conception de l'interdisciplinarité :

- une perspective négative : rapports avec autres professionnels insatisfaisants
- les réunions qui sont le lieu d'interdisciplinarité ne donnent pas les résultats escomptés
- les communications informelles à l'intérieur de l'équipe de chevet sont plus satisfaisantes

## La spécificité du champ de compétence de l'infirmière :

- la continuité du service
- la liaison
- la médiation

## Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence :

- une identité professionnelle assumée
- le respect de la compétence d'autrui
- interrogations soulevées par rapport aux conditions de réalisation

## Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire :

- l'absence de respect mutuel
- l'absence de buts bien définis
- un conflit de valeurs concernant l'attribution des codes thérapeutiques

**La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

## La signification accordée à l'expression :

- le soutien du Comité des bénéficiaires pour le respect des droits des patients
- l'écoute d'autrui

## La représentation du concept en fonction du cadre de référence (paternaliste, adversative, existentielle) :

- approche essentiellement adversative



## **4.3.6 Le récit de la participante F**

### **4.3.6.1 Les attributs du rôle infirmier**

La participante F perçoit son rôle comme étant un service d'aide où il faut rendre le quotidien des patients agréable. Savoir « *apporter de la joie* », « *faire de l'humour* », « *être une confidente* » et « *avoir des petites marques d'attention* » font partie des éléments qui permettent d'améliorer leur qualité de vie. Le fait que l'unité de soins soit la « *demeure* » des patients exige une plus grande disponibilité. L'infirmière a également un rôle de pivot puisque c'est elle qui organise le quotidien du patient. Cela inclut, dit-elle, les rapports avec les familles, les bénévoles et les autres professionnels. Le soutien apporté aux autres membres de l'équipe de chevet constitue une autre facette de son rôle. Aussi considère-t-elle que, dans un contexte de soins prolongés, l'infirmière assume le leadership à l'intérieur de l'équipe de chevet et est un point de liaison avec les autres professionnels.

### **4.3.6.2 Les relations avec la clientèle**

#### **4.3.6.2.1 La conception de la personne soignée**

Avoir une personnalité unique et avoir des affinités particulières sont les aspects qui caractérisent la conception de la personne soignée de la participante F. De plus, il importe de se rappeler, dit-elle, que ces patients qui n'ont pas choisi de vivre en institution soient traités comme des personnes et non comme des objets. Cela suppose

que les besoins et les émotions de chacun sont pris en considération : « *Tu ne fonctionnes pas de façon générale avec tout le monde, tu y vas cas à cas. Cela dépend du bénéficiaire et de ce qu'il vit* ». Il s'ensuit, ajoute-t-elle, que la nature des rapports varie d'un patient à l'autre : « *Sur l'unité, c'est comme vivre ensemble. Il y a toutes sortes de liens qui se développent* ». Dans un contexte comme celui-là, les affinités sont plus grandes avec certains qu'avec d'autres. Cela est vrai tant pour les patients vis-à-vis des membres de l'équipe de chevet que pour ces derniers vis-à-vis des patients.

#### **4.3.6.2.2 La conception des familles des soignés**

Les allusions à la famille sont de deux ordres et sont assez bien reflétées dans le passage suivant : « *Il y en a quelques-uns (des patients) qui vont demander à leur famille de les aider et il y en a pour qui la famille est là pour nous dire ce à quoi elle s'attend* ». La famille est donc considérée comme faisant partie de la vie du patient. Certains patients s'appuient sur leurs familles. De plus, cette participante remarque que certaines familles veillent sur leur proche et n'hésiteront pas, par exemple, à demander à ce que celui-ci participe à une activité particulière ou encore qu'un élément de soin soit modifié. Les familles sont là pour aider le patient à prendre ses décisions s'il ne peut lui-même en assumer toute la responsabilité. En d'autres termes, la famille est là pour soutenir la personne soignée.

#### 4.3.6.2.3 Les implications d'une présence continue

De façon générale, d'après la participante F, la présence continue entraîne des conditions qui ressemblent à un contexte familial.

*« Comme si c'était notre père, notre mère, notre beau-père ou notre belle-mère. Il y en a avec lesquels je m'entends bien. Avec certains, c'est plus froid et avec d'autres, beaucoup plus chaleureux ».*

Il en résulte un climat de familiarité mais également des rapports où l'infirmière se permettra de discuter avec les patients du bien-fondé d'une décision particulière. Elle donne l'exemple d'un patient qui refuserait toute proposition qui vise la stimulation. *« Si, à chaque fois que tu leur proposes quelque chose, ils refusent, tu te permets de les confronter »*, dit-elle. Quant au climat de familiarité, vu de l'extérieur, on pourrait s'y méprendre quant à la considération que témoigne l'infirmière à ses patients. Certains comportements, dit-elle, peuvent être jugés irrespectueux par les intervenants qui ne font pas partie de l'équipe de chevet.

*« Avec certains patients, ça va être plus formel. Tu peux quand même faire des blagues mais elles sont toutes bien placées. Avec d'autres, tu peux être plus familier, ils aiment bien ça, ils aiment à rire là-dedans ».*

L'important, nous dit la participante F, c'est de savoir tenir compte à qui tu t'adresses et de respecter les exigences de l'autre : *« Avec certains patients, ça va être "Monsieur", ça va être "Madame" »*, alors que d'autres, dit-elle, aiment se faire appeler par leur prénom et n'ont pas d'objection au tutoiement.

### **4.3.6.3 Les droits des patients**

Les propos de la participante F entourant les droits renvoient à des enjeux déontologiques et éthiques.

#### **4.3.6.3.1 La nature des droits reconnus**

Les droits auxquels réfère la participante renvoient à l'intégrité de la personne et à sa capacité de décider. Dans un premier temps, elle fait valoir le droit au respect et le droit à l'intimité. Elle insiste également sur le droit à un environnement sans violence, et cela, tant aux niveaux physique que psychologique. La vulnérabilité des patients dans ce type d'établissement exige encore plus de vigilance parce que certains d'entre eux ont perdu l'usage de la parole. Le droit à l'autonomie par rapport à la prise de décision est également noté. Ce droit est étendu à la famille mais tant pour le patient que pour sa famille, leur compétence en matière de décision est juxtaposée à la compétence des professionnels : *« Le patient ou sa famille, ils sont compétents pour savoir ce qu'ils veulent mais nous autres, on a aussi de l'information à leur donner pour qu'ils soient plus compétents »*. Ce qui semble vouloir dire que leur compétence s'exerce à l'intérieur des balises que proposent les professionnels.

#### **4.3.6.3.2 La perception de la situation actuelle en regard du respect des droits des patients**

Contrairement aux autres, la participante F ne fait pas état d'une amélioration de la situation dans son milieu mais discute plutôt des contraintes qui entourent le respect des

droits dans un établissement de soins de longue durée. Entre autres, elle mentionne la cohabitation et les objectifs de soins établis pour cette personne. Le fait de vivre en établissement, dit-elle, limite l'exercice des droits d'un individu, car il y a toujours possibilité de conflits entre les droits d'un individu et ceux de la collectivité. Elle donne l'exemple de la réponse donnée à un patient qui souhaite fumer une cigarette : « *Tu viens chercher ta cigarette mais tu t'en vas au salon puis tu te fais allumer là-bas et tu la fumes là-bas* ». Ainsi, cette personne aimerait peut-être fumer sa cigarette dans sa chambre, mais pour le bien commun de l'ensemble, les règlements l'interdisent. Elle offre un deuxième exemple où elle juge approprié de « *tasser (les droits) un petit peu* ».

*« Le patient a le droit de refuser ou le droit de décider de ce qu'il veut mais de temps en temps, il a besoin de stimulation pour participer, autrement, il est toujours solitaire, il reste dans son coin. Alors des fois, c'est pas à tous, mais des fois on va passer outre à ce droit là, en le prenant, "Bon, je vous amène à l'activité. Si vous aimez ça, vous resterez, si vous n'aimez pas ça, vous reviendrez" ».*

Dans les faits, dans cette situation, l'infirmière ne « *tasse* » peut-être pas les droits du patient puisqu'elle lui laisse la possibilité de revenir. Toutefois, il faudrait voir comment elle établit sa stratégie de soins et voir si l'élaboration de celle-ci ne pourrait pas se faire dans un contexte de collaboration interdisciplinaire.

#### **4.3.6.3.3 La responsabilité des professionnels vis-à-vis du respect des droits des patients**

La participante F considère que tous les professionnels connaissent les éléments de droit qui s'appliquent dans un milieu de soins. Cela fait partie de leur code de déontologie. Chacun a donc la responsabilité d'assumer ses devoirs et ses obligations vis-à-vis du patient. Chacun doit voir à ce que les patients reçoivent le respect qui leur

est dû. Pour sa part, l'infirmière doit veiller plus particulièrement à l'encadrement du personnel auxiliaire. Le but principal étant de sensibiliser les personnes qui sont dans l'entourage du patient au respect de leurs droits.

#### **4.3.6.4 Les valeurs identifiées**

Les deux valeurs principales qui se dégagent du discours de la participante F sont le souci d'autrui et l'autodétermination. Le souci d'autrui de la participante F est particulièrement manifeste en regard des personnes plus vulnérables, entre autres, celles présentant des déficits cognitifs : « *Même s'ils ne sont pas capables de réagir, ils peuvent nous entendre et nous comprendre (...) il faut leur parler, leur expliquer ce qu'on fait* ». L'importance qu'elle accorde à la création d'un milieu de vie convenable et agréable afin que les patients « *soient satisfaits* » s'inscrit à l'intérieur de son souci d'autrui. À plusieurs reprises dans son discours, la participante F reconnaît également l'aptitude du patient à décider pour lui-même : « *S'il peut le faire, je vais lui laisser faire* ». Dans une des sous-sections précédentes, elle fait toutefois état des contraintes susceptibles de freiner l'autonomie des patients dans un milieu de soins prolongés. L'autodétermination est sous-jacente à cette préoccupation.

#### **4.3.6.5 La dynamique de l'interdisciplinarité**

La participante F souligne aussi la différence de dynamique entre l'équipe de chevet et l'équipe des professionnels appartenant à des disciplines différentes.

#### 4.3.6.5.1 La conception de l'interdisciplinarité

Lorsqu'elle aborde l'interdisciplinarité, la participante F établit une distinction entre les personnes qu'elle qualifie de généralistes, soit l'infirmière et le médecin qui abordent le patient dans sa globalité, et les autres, soit la physiothérapeute, l'ergothérapeute et la diététicienne dont l'approche est davantage spécialisée : « *Moi je le connais dans sa globalité, eux autres essaient de le connaître dans le domaine qu'ils touchent* ». Les communications avec ces personnes se font dans un contexte formel, soit lors de la réunion multidisciplinaire ou soit encore lors d'une demande de consultation. Les références à la collaboration sont principalement associées à la « *réunion multidisciplinaire* ». Même si les uns et les autres peuvent demander une consultation à un autre intervenant à tout moment, la réunion multidisciplinaire est généralement le lieu où se fait le partage des informations. Toutefois, il est loin d'être certain que le but de ces rencontres est clair pour tous. Avec l'équipe de chevet, les liens sont plus soutenus et les liens sont informels. Ici, la notion de but commun est vraiment présente. Ces personnes assurent la continuité des soins dans le quotidien.

La liste des personnes mentionnées spontanément à l'intérieur de la première entrevue est assez étendue. Elle couvre la plupart des personnes qui oeuvrent dans ce centre : l'aumônier, la diététicienne, l'ergothérapeute, l'infirmière en psychogériatrie, l'inhalothérapeute, le médecin, le physiothérapeute, le préposé aux bénéficiaires et la technicienne en loisir. Aucun autre intervenant ne s'est ajouté lors de la deuxième entrevue.

#### **4.3.6.5.2 La spécificité du champ de compétence de l'infirmière**

La spécificité du champ de compétence de l'infirmière est abordée uniquement en fonction de la présence continue du service infirmier et de la gestion des activités quotidiennes du patient. Selon la participante F, une présence assurée 24 heures par jour fait en sorte que l'infirmière est davantage en mesure de détecter des changements.

*« Quand il y a quelque chose qui ne marche pas, on est plus à l'affût : "Qu'est-ce qui peut ne pas marcher?", "Qu'est-ce qu'il pourrait faire?" et "Qu'est qu'on pourrait aller chercher pour lui?" ».*

De plus, elle considère que la perspective « *généraliste* » est avantageuse dans la gestion des activités du quotidien plutôt que la perspective d'un spécialiste : « *Moi je le connais dans sa globalité* ». Pour cette participante, l'infirmière a un rôle de porte-parole du patient auprès des autres intervenants. Cet aspect sera discuté à nouveau dans la section 4.3.6.6.

#### **4.3.6.5.3 Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence**

Deux éléments du discours de la participante F sont relevés à titre de propos qui illustrent des facteurs généralement reconnus comme pouvant influencer sur l'exercice du champ de compétence. Le premier concerne la compétence dans son domaine et le second la reconnaissance de la compétence d'autrui. Tout d'abord, la compétence dans son propre domaine permet de situer sa propre contribution dans l'équipe multidisciplinaire. Cette compétence, précise-t-elle, s'acquiert au fil du temps. Le



développement des outils de soins est aussi d'un grand intérêt. À cet effet, elle considère que l'instrument de cueillette de données que le milieu a développé lui est des plus utiles pour communiquer avec les autres membres de l'équipe.

*« La contribution est beaucoup plus facile qu'il y a deux-trois ans. Dans ce temps là, on avait la cueillette de données mais c'était très succinct. Dans le fond, on avait de la difficulté à expliquer notre rôle. Avec la nouvelle cueillette de données, c'est beaucoup plus facile ».*

La participante F rapporte différentes situations où elle avoue ne plus pouvoir aider ses patients et devoir recourir à l'expertise d'autres collègues, entre autres, avec des personnes dépressives qu'elle ne parvient plus à « encadrer ». Dans certaines de ces situations, elle relate qu'elle ne peut pas agir seule, il lui faut alors « consulter le médecin, le géropsychiatre, et toute l'équipe de chevet ».

#### **4.3.6.5.4 Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire**

La participante F ne semble pas rencontrer de difficultés particulières. Le seul incident qu'elle a pu évoquer est une situation où elle s'est trouvée à avoir à faire la part des choses entre les demandes du patient et celles des autres professionnels.

#### **4.3.6.6 La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

##### **4.3.6.6.1 La signification accordée à l'expression**

Pour la participante F, l'expression « promotion de la cause des patients » lui était inconnue et n'avait aucune signification. Toutefois, on se rappellera que cette infirmière considère qu'il appartient à l'infirmière d'être la porte-parole du patient.

#### **4.3.6.6.2 La représentation du concept en fonction du cadre de référence**

Ayant pris connaissance des trois perspectives du cadre de référence de cette étude, la participante s'est d'abord identifiée à une perspective adversative en disant qu'elle se doit de dénoncer des comportements jugés abusifs. D'ailleurs, cela concorde avec ce qui a été relevé plus tôt. Elle croit également se reconnaître dans une position existentielle parce que, dit-elle, elle vise l'autonomie de ses patients. Le tableau IX résume les propos de la participante F.

**Tableau IX : La structure relative de la participante F**

<b>Le cadre d'analyse: thèmes et sous-thèmes</b>	<b>Le résumé du récit de la participante F</b>
<b>Les attributs du rôle infirmier :</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- l'organisation du quotidien</li> <li>- rendre le milieu de vie agréable</li> <li>- soutien à l'équipe de chevet</li> <li>- liaison avec les autres professionnels</li> </ul>
<b>Les relations avec la clientèle</b>	
La conception de la personne soignée :	<p>Un être ayant...</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- une valeur en tant que personne humaine</li> <li>- une personnalité unique</li> <li>- des affinités particulières</li> </ul>
La conception des familles des soignés :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- des personnes qui soutiennent la personne soignée</li> </ul>
Les implications d'une présence continue :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- un climat qui favorise la familiarité</li> <li>- un climat qui permet la confrontation des décisions</li> </ul>
<b>Les droits des patients</b>	
La nature des droits reconnus :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- par rapport à la personne : respect, droit à l'intimité, droit à un environnement sans violence</li> <li>- par rapport à la décision : droit à l'autonomie</li> </ul>
La perception de la situation actuelle par rapport au respect des droits :	<p>le milieu de de vie en établissement impose des limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- les droits de la collectivité</li> <li>- le choix des stratégies de soins</li> </ul>
La responsabilité des professionnels par rapport au respect des droits :	<ul style="list-style-type: none"> <li>- application de son code de déontologie</li> <li>- sensibilisation du personnel auxiliaire</li> </ul>

---

**Le cadre d'analyse:  
thèmes et sous-thèmes**
**Le résumé du récit de la  
participante F**


---

**Les valeurs identifiées :**

- le souci d'autrui
- l'autodétermination

**La dynamique de l'interdisciplinarité**

## La conception de l'interdisciplinarité :

- une distinction entre les « généralistes » et les « spécialistes »
- la collaboration a pour cible le partage d'informations
- la réunion comme lieu d'interdisciplinarité
- plus de cohésion à l'intérieur de l'équipe de chevet

## La spécificité du champ de compétence de l'infirmière :

- la présence continue du service infirmier
- la gestion des activités quotidiennes

## Les facteurs reliés à l'exercice du champ de compétence :

- le développement d'outils de soins
- le recours aux compétences de ses collègues

## Les difficultés associées à la collaboration interdisciplinaire :

- des conflits entre les demandes du patient et les demandes des autres professionnels

**La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

## La signification accordée à l'expression :

- terminologie non significative

## La représentation du concept en fonction du cadre de référence (paternaliste, adversative, existentielle) :

- une position adversative
- une porte-parole pour ses patients

Dans cette étude, la structure générale fournit un canevas pour la présentation des structures relatives. De l'analyse du récit de chaque participante, le constat suivant émerge : une perspective de la promotion de la cause des patients est partagée par l'ensemble des participantes et se distingue des travaux recensés dans le cadre de cette recherche. Toutefois, nous retrouvons dans le discours de chacune des participantes des particularités qui nuancent la perspective générale. Ces aspects seront discutés dans le chapitre suivant.

## CHAPITRE 5

### LA DISCUSSION DES RÉSULTATS

Cette étude vise l'exploration des perceptions d'infirmières en regard de la promotion de la cause des patients et de son rapport avec les exigences de la collaboration interdisciplinaire. L'objet de ce chapitre est d'examiner comment les résultats issus de l'analyse des données permettent de répondre aux questions de recherche de l'étude.

Le chapitre comporte trois parties. Les réponses aux deux questions de recherche font l'objet de la première et de la deuxième partie. Ces questions sont : - Quel est le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) par des infirmières oeuvrant en soins de longue durée? et, - Le sens accordé est-il compatible avec la collaboration interdisciplinaire?. Les limites de l'étude sont présentées dans la troisième partie alors que la conclusion résume la pertinence de l'étude et suggère de nouvelles avenues de recherche ainsi que des recommandations pour la pratique.

#### **5.1 Le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) par des infirmières qui œuvrent en soins de longue durée**

Les résultats obtenus montrent que les participantes ne sont pas particulièrement familières avec les expressions « promotion de la cause des patients » ou « *patient advocacy* ». La structure générale révèle toutefois que, pour ces infirmières qui œuvrent en soins de longue durée, la promotion de la cause des patients est reliée à la promotion du milieu de vie par l'accompagnement dans le quotidien.

### 5.1.1 La « promotion de la cause des patients » : une expression peu connue

Lors de la première entrevue, les participantes sont interrogées sur le sens accordé aux expressions « promotion de la cause des patients » ou « *patient advocacy* ». Leurs réponses indiquent que cette terminologie ne leur est pas très familière et qu'elle ne fait pas partie de leur vocabulaire professionnel contrairement à ce qui se vit du côté américain. Toutefois, selon le cadre de référence présenté dans la recension des écrits (perspectives paternaliste, adversative et existentielle), la plupart des participantes (5/6) donnent une définition qui correspond à une perspective adversative (tableau X). Une d'entre elles ajoute des propos qui renvoient aussi à une perspective existentielle. Pour une autre participante, ces expressions n'ont aucune signification. Plus tard, au terme de la seconde entrevue, lors de la présentation du cadre de référence, la plupart s'identifient à des perspectives adversative et existentielle (tableau X). Dans les faits, l'analyse de leurs propos nous indique qu'elles se perçoivent comme les porte-parole des patients, sans pour autant adopter une position nettement adversative. Comme indiqué dans le chapitre précédent, elles trouvent difficiles les situations où leur avis est différent des autres professionnels. De même, pour la position existentielle, le fait de prôner le respect des volontés du patient ne correspond pas nécessairement à la définition de Gadow déjà rapportée dans la recension des écrits, soit d'aider l'autre à trouver la signification individuelle de son expérience.

**Tableau X : La compréhension de l'expression « promotion de la cause des patients »**

Les perspectives du cadre de référence	L'interprétation de la signification accordée à l'expression	La représentation du concept en fonction du cadre de référence
	<i>Première entrevue N=6*</i>	<i>Deuxième entrevue N=6*</i>
Paternaliste	Aucune	1
Adversative	5	5
Existentielle	1	6
Non significatif	1	—

\* Le total est supérieur à 6 car les participantes ont des propos qui correspondent à plusieurs perspectives.

### 5.1.2 La « promotion de la cause des patients » : l'amélioration du milieu de vie

Si les résultats mettent en évidence la manque de familiarité des participantes avec l'expression « promotion de la cause des patients », de leur discours se dégage cependant une trame commune qui démontre que la promotion de la cause des patients passe d'abord par l'amélioration de leur milieu de vie. Il convient de rappeler ici que le contexte de soins prolongés influe sur le sens qu'elles accordent à la promotion de la cause des patients. Elles considèrent en effet le département où elles travaillent comme un milieu de vie pour le patient ; c'est « *sa maison* » (participante A). D'où l'importance accordée à la promotion du meilleur milieu de vie possible et l'insistance



mise sur la nécessité de la recherche du bien-être de chacun et d'un équilibre entre ce bien-être et celui de la collectivité.

### **5.1.2.1 La recherche du bien-être de chacun**

Dans le discours des participantes, la bienveillance, qui est la valeur qui sous-tend la recherche de bien-être, est manifeste. Les exemples de comportements à cet effet sont dirigés principalement vers les patients mais aussi vers leurs familles. La recherche du bien-être d'autrui se reflète par une préoccupation vis-à-vis de la connaissance de l'histoire de chacun, par l'attention aux besoins individuels et par l'accompagnement dans le quotidien.

#### **5.1.2.1.1 La préoccupation vis-à-vis de la connaissance de l'histoire de chacun**

Une personnalité unique est ce qui caractérise la conception des personnes soignées. La présence de besoins et de vécus individuels justifie l'importance de bien connaître personnellement chaque patient. Ce processus débute dès l'admission de celui-ci à l'hôpital alors qu'une première rencontre a lieu entre l'infirmière, le patient et sa famille. Concrètement, l'infirmière « *fait une évaluation* » (participante A), « *remplit une collecte de données* » (participantes A, D), « *regarde ce que le patient est capable de faire* » (participantes A, E), « *fait l'histoire sociale* » (participante E) et « *s'informe auprès de la famille* » (participantes B, D, E, F) si le patient ne peut s'exprimer. Cette approche individuelle se poursuit par la suite dans le côtoiement quotidien. Dans un tel contexte, les infirmières sont témoins de l'évolution du patient dans son nouveau milieu de vie.

D'ailleurs, pour l'ensemble des participantes, cette préoccupation pour une connaissance très personnalisée de l'histoire de leurs patients caractérise un aspect du champ de compétence de l'infirmière. Comme le souligne l'une des participantes, l'infirmière a l'occasion d'apprendre à connaître son patient dans un contexte qui est celui de son milieu de vie, alors que :

*« les autres professionnels le voient souvent à l'extérieur de son milieu propre. Quand tu le retires de son milieu, le patient est souvent différent de la réalité car il n'a pas les mêmes stimulations ».* (participante C)

Toutefois, les données qu'elles obtiennent, elles souhaitent justement les partager avec les autres membres de l'équipe. Le passage suivant démontre que le partage d'informations s'inscrit dans la recherche du mieux-être pour le patient : *« Il faut leur [les autres membres de l'équipe] amener des données claires pour réussir à aller chercher ce que je pense qui est le meilleur pour chaque patient »* (participante C).

Il convient donc de préciser que la présence continue des infirmières au chevet des patients favorise des rapports d'intimité et de réciprocité et donne accès à des renseignements très personnels de la vie des patients. Nous verrons dans la section suivante comment cette connaissance des particularités de l'histoire de chacun sert de fondement à la satisfaction des besoins individuels.

#### **5.1.2.1.2 L'attention aux besoins individuels**

Les rapports d'intimité et de proximité avec les patients font en sorte que les infirmières se sentent responsables de la satisfaction des besoins de ceux-ci : *« L'infirmière est la*

*première à qui le patient dit quelque chose. Si elle ne l'écoute pas, ça tombe à l'eau »* (participante E). Précisons que le personnel auxiliaire assiste l'infirmière à ce niveau en lui fournissant des informations pertinentes sur l'état du patient. Il n'en demeure pas moins que les infirmières demeurent responsables de la gestion du quotidien ainsi que de l'encadrement du personnel auxiliaire en regard de la satisfaction des besoins des patients. Elles se voient donc comme responsables en deuxième lieu de la réponse accordée à ces besoins. L'attention aux besoins individuels est d'ailleurs un concept que les infirmières tentent d'inculquer au niveau de l'équipe de chevet car il arrive que la tendance aille plutôt dans le sens de faire la même chose pour tout le monde, alors que, comme maintes fois répétées par les participantes, *« chaque patient est différent »*. Rappelons d'autre part que l'attention aux besoins individuels a comme toile de fond un milieu de vie en établissement. Pour cette raison, les demandes du patient doivent être évaluées à la lumière des possibilités que l'établissement peut offrir : *« Il ne peut pas tout avoir ce qu'il veut. Il y a des limites »* (participante C). Les ressources sont limitées et doivent être réparties de façon équitable. De même, les infirmières sont conscientes des limites du milieu dans la possibilité de satisfaire des besoins individuels.

*« Une patiente plus jeune aimerait aller au cinéma et sortir à toutes les semaines. Elle n'a pas assez d'argent pour cela et l'hôpital ne peut pas toujours lui en fournir. On lui propose d'autres activités dans l'hôpital. C'est important qu'elle puisse se distraire »* (participante C).

Cet exemple en est un parmi plusieurs qui démontrent que l'attention aux besoins individuels, et plus particulièrement à ces petites choses qui font la différence, demeure fondamentale dans la recherche du mieux-être des patients.

### 5.1.2.1.3 L'accompagnement dans le quotidien

L'accompagnement au quotidien est un autre élément important que les infirmières font valoir lorsqu'elles traitent de la promotion du meilleur milieu de vie possible. La nature du service infirmier est perçue comme un service d'aide caractérisé par une responsabilité vis-à-vis de la satisfaction des besoins des patients. Celle-ci découle d'ailleurs de la présence continue des infirmières dans le quotidien des patients : « *On est avec le patient 24 heures sur 24. Je sais ce qu'il veut, ce qu'il pense, et ce vers quoi il aspire. Je suis en mesure de plaider pour sa cause auprès des autres* » (participante C).

L'importance de la disponibilité est un élément souvent relevé dans le discours des participantes. Elle se manifeste par la sensibilité à l'expression des besoins des patients, même envers ceux qui peuvent difficilement s'exprimer, par exemple, dans les cas de déficits cognitifs. Particulièrement avec ces patients, les infirmières interrogées ont recours à la compréhension empathique afin de les aider à déterminer ce qui serait le mieux pour le patient. Gordon (1964) définit comme suit la compréhension empathique :

« Processus par lequel une personne est capable, sous un mode imaginaire, de se placer dans le rôle et la situation d'une autre personne afin de saisir les sentiments, points de vue, attitudes et tendances propres à l'autre dans une situation donnée. En d'autres termes, c'est l'habileté à répondre correctement à la question : comment je me sentirais ou j'agis dans la situation si j'étais à sa place? ». (p.18-19)

Pour les participantes qui ont pris part à cette étude, l'accompagnement des patients dans un contexte de soins de longue durée fournit des conditions qui favorisent la compréhension empathique. La connaissance de ces personnes entraîne un

requestionnement des pratiques et des valeurs qui les sous-tendent : *« Est-ce qu'eux-autres, ce serait quelque chose avec laquelle ils se sentiraient à l'aise? »* (participante A).

L'accompagnement dans le quotidien a pour effet, comme l'ont affirmé toutes les participantes, un rapprochement qui se traduit par le développement de liens affectifs réciproques entre le patient et l'infirmière. En somme, l'accompagnement dans le quotidien en créant un climat de compréhension empathique facilite l'application des principes de bienveillance à l'effet de vouloir positivement du bien aux patients : *« Je me demande toujours ce que je pourrais aller chercher pour le patient »* (participante A).

#### **5.1.2.2 La « promotion de la cause des patients » : un souci d'équilibre entre le bien-être des individus et le bien-être de la collectivité**

Au delà de la recherche du meilleur milieu de vie possible, la « promotion de la cause des patients » se manifeste également par un souci d'équilibre entre le bien-être des individus et le bien-être de la collectivité. Le passage qui suit illustre plutôt bien cette préoccupation des participantes : *« Un droit est là tant qu'il ne brime pas d'autres personnes. Il faut voir à faire respecter le droit d'un patient et aussi à faire respecter les droits des autres »* (participante F).

Les participantes insistent beaucoup sur l'importance de l'autonomie des patients. Toutefois, elles sont très conscientes que l'exercice de l'autonomie est souvent confronté aux limites de la cohabitation à l'intérieur d'un établissement. Afin de mieux comprendre la dynamique de la cohabitation de la clientèle, les participantes présentent

souvent l'image d'une famille dont les membres doivent apprendre à faire des compromis. Bon nombre des situations qu'elles sont appelées à gérer sont effectivement semblables à celles qui se retrouvent dans un contexte familial, voire un téléviseur trop bruyant pour les uns ou un comportement perturbateur qui nuit au déroulement d'une activité. Dans leur rôle d'infirmière, elles s'appliquent donc à choisir des interventions qui favorisent la satisfaction des besoins individuels tout en s'assurant d'un impact positif sur la collectivité.

La mission de l'établissement est parfois perçue comme un frein au principe de l'autonomie. D'une part l'établissement est un milieu de vie, mais c'est aussi un « *hôpital* » (participante C). Du point de vue de plusieurs participantes, il est plus difficile de mourir à l'hôpital que chez soi. Par exemple, le patient lucide dont l'état se détériore qui considère qu'il est rendu au terme de sa vie et qui voudrait cesser de s'alimenter peut difficilement le faire dans un établissement même de longue durée : « *S'il avait été chez lui, il aurait arrêté mais ici on est un hôpital et on ne peut pas. Cela revient tout le temps* » (participante C).

Aussi étonnant que cela puisse paraître, la présence de nombreux intervenants discutant de ce qui est bien pour le patient est perçue comme pouvant également freiner l'autonomie du patient. Le processus pour la recherche d'un consensus en vue d'accommoder la multiplicité des points de vue (patient, famille, intervenants) aurait comme conséquence une atténuation du principe d'autonomie. Car, les volontés de la personne qui est dans un établissement de soins de longue durée sont parfois confrontées à celles des personnes qui recherchent son bien. Ce type de situation qui

est plutôt paradoxal fait ressortir les limites de l'exercice de l'autonomie en milieu institutionnel. La participante qui dit « *ici, on est un hôpital* » (participante C) attire notre attention sur le fait que dans un établissement, l'autonomie du patient est subordonnée aux pratiques adoptées pour le mieux-être de la collectivité des patients.

### **5.1.3 Le point de vue des participantes par rapport à des perspectives paternaliste, adversative et existentielle**

Le cadre de référence qui a émergé de la recension des écrits délimite trois perspectives déjà mentionnées en regard de la promotion de la cause des patients : paternaliste, adversative et existentielle. Comme en témoigne la partie des résultats discutés dans la première partie de ce chapitre, les personnes qui ont participé à cette étude ont une perspective de la promotion de la cause des patients qui se distingue de ce qui est présenté dans la littérature américaine. Chaque perspective, affirme Gadow (1980), fait ressortir des valeurs prédominantes. La mise en parallèle des valeurs propres à chaque perspective avec les propos des participantes permet de démontrer que l'entretien de la vie dans le quotidien domine leurs préoccupations et, qu'à des degrés divers, les perspectives paternaliste, adversative et existentielle sont accessoires.

Dans la perspective paternaliste, les intervenants visent tout d'abord la protection du patient. Le protéger signifie que l'intervenant est la personne la plus apte à prendre les décisions qui vont dans l'intérêt du patient. Cette position ayant été vivement dénoncée, il n'est pas étonnant que cette perspective soit peu présente dans le discours des participantes. Ce n'est qu'occasionnellement que les participantes disent savoir ce qui

est bon pour le patient. Lorsqu'elles le font, c'est généralement en rapport avec des patients qui ont des déficits cognitifs.

La perspective adversative suppose une alliance avec le patient en vue de protéger ses intérêts si ceux-ci sont lésés. Il se dégage effectivement du discours des participantes des propos qui mettent l'accent sur les rapports particuliers qui existent entre l'infirmière et le patient. Se considérant comme les intervenantes qui ont la meilleure connaissance du patient, elles se perçoivent comme un intermédiaire entre le patient et les autres professionnels et, d'une certaine façon, s'attribuent un rôle qui vise à défendre le meilleur intérêt du patient auprès des autres intervenants. Quelques-unes précisent qu'elles seraient prêtes à dénoncer toute forme de comportement abusif même si cela s'avérerait un processus difficile. Cependant, dans l'ensemble, les autres professionnels sont également vus comme ayant le meilleur intérêt du patient, donc il semble y avoir peu d'occasions pour une approche adversative.

Dans la perspective existentielle, les notions d'individualité et d'autodétermination sont considérées comme des valeurs fondamentales qui sous-tendent un processus visant à aider l'autre à « déterminer la signification individuelle de son expérience par rapport à la santé, à la maladie, à la souffrance et à la mort » (traduction libre: Gadou, 1980, p.81). Il y a dans les propos des participantes des propos qui indiquent que les valeurs préalables à une perspective existentielle sont présentes. Elles considèrent le patient comme un être humain qui a sa propre individualité et dont l'expérience est unique. Sa qualité de personne le rend apte à s'autodéterminer. Toutefois, les indices à l'effet que



les infirmières aident les patients à clarifier leurs valeurs dans les situations qui nécessiteraient la promotion de l'autonomie sont absents.

En résumé, le sens accordé au concept de la promotion de la cause des patients ne correspond pas tout à fait à ce qui est décrit dans la littérature américaine. Le concept qui émerge est plutôt la recherche du meilleur milieu de vie possible et un souci d'équilibre entre les besoins des individus et ceux de la collectivité en vue de l'entretien de la vie dans le quotidien. Cette notion nous renvoie aux origines des pratiques de soins qui, comme le souligne Collière, s'inscrivent « dans un acte de vie qui a d'abord et avant tout pour but de permettre à la vie de se continuer et de se développer » (1982). Les participantes de cette étude n'étant pas familières avec les définitions usuelles de la promotion de la cause des patients nous proposent une perspective renouvelée de la promotion de la cause des patients.

## **5.2 La compatibilité entre le sens accordé au concept de promotion de la cause des patients et la collaboration interdisciplinaire**

Après avoir fait état du sens accordé au concept de promotion de la cause des patients par des infirmières oeuvrant en soins de longue durée, il est opportun de s'interroger sur sa compatibilité avec la collaboration interdisciplinaire. À la lumière des résultats, il s'avère que le concept de collaboration interdisciplinaire est effectivement présent dans le discours des participantes mais de façon marginale. Car lorsqu'elles souhaitent promouvoir l'entretien de la vie dans le quotidien, les participantes, qui sont des infirmières, comptent davantage sur l'appui des membres de l'équipe de chevet que sur les membres provenant d'une autre discipline.

La question de la compatibilité entre le sens que les participantes accordent à la promotion de la cause des patients et les exigences de la collaboration interdisciplinaire s'expliquent à la lumière de leur conception de l'interdisciplinarité et des exigences qu'elles associent à cette réalité.

### **5.2.1 La conception de l'interdisciplinarité**

L'analyse des données concernant la conception de l'interdisciplinarité révèle des résultats pour le moins étonnants. En effet, la première réalité à laquelle les infirmières se réfèrent est celle de l'équipe de chevet composée de préposés aux bénéficiaires, d'infirmières auxiliaires et d'infirmières, trois catégories d'intervenants considérées comme faisant partie du personnel infirmier. Lorsque les participantes se réfèrent à l'équipe de chevet, elles considèrent la relation plus familière : « *on est comme une grande famille* » (participante A). Le dialogue entre eux suit le rythme du quotidien dans un contexte informel. En soi, il est difficile de parler ici d'interdisciplinarité mais il n'en demeure pas moins que, de leur point de vue, les membres de l'équipe de chevet sont tous des intervenants à l'intérieur de l'équipe multidisciplinaire.

La deuxième réalité est celle de « *l'équipe multi* » (participantes A, B, C, D, E, F), qui est constituée de différents professionnels. Pour les infirmières, l'interdisciplinarité avec ces derniers est associée aux réunions appelées dans le milieu : « *réunions multi* » (participantes A, B, C, D, E, F). Ces réunions hebdomadaires visent la discussion du plan de soins d'un patient et réunissent habituellement plusieurs types de professionnels. La dynamique au niveau de « *l'équipe multi* » est tout autre de celle qui caractérise l'équipe de chevet. Dans l'équipe « *multi* », la relation entre les membres est

essentiellement basée sur l'échange d'informations dans le contexte plus formel des réunions. À cet effet, quelques passages révèlent que les infirmières ne songent pas toujours à faire appel aux services des autres professionnels en dehors des « *réunions multi* ». Même dans des situations difficiles, la recherche d'assistance à l'extérieur de l'équipe de chevet ne semble pas très fréquente. La tendance est plutôt de chercher les solutions au sein de l'équipe de chevet. Pourtant, comme démontré au tableau XI, les participantes disent avoir des rapports de collaboration avec bon nombre d'intervenants. Mais rappelons-le, la collaboration est souvent synonyme de partage d'informations. De plus, les intervenants les plus souvent nommés (préposés aux bénéficiaires, médecin, physiothérapeute et ergothérapeute) sont ceux dont les interventions ont un impact direct sur les tâches de l'infirmière par rapport à l'entretien du milieu de vie des patients ou qui encore participent régulièrement aux « *réunions multidisciplinaires* ». Les données présentées dans le tableau XI suggèrent que les participantes sont moins sensibles à la collaboration interdisciplinaire des personnes qui oeuvrent dans le domaine psycho-social. Comment expliquer l'absence de la travailleuse sociale ou encore le fait que les services du psychologue n'aient été relevés que par une seule des six participantes?

En fin de compte, pour les personnes qui ont participé à cette recherche, il s'avère que la collaboration interdisciplinaire n'est pas un élément majeur pour la promotion de la cause des patients. D'après leurs propos, répondre aux besoins du patient et lui fournir les conditions pour le meilleur milieu de vie possible dépend généralement des ressources infirmières. Dans des situations difficiles, elles font appel au médecin et à l'occasion à un psychiatre, mais le recours à d'autres professionnels ne semblent pas faire partie des mœurs.

**Tableau XI : La liste des intervenants avec lesquels les infirmières disent collaborer**

<b>Première entrevue:</b> intervenants nommés spontanément	<b>N=6</b>	<b>Deuxième entrevue:</b> intervenants nommés suite à une question de clarification*	<b>N=6</b>	<b>Total pour les 2 entrevues</b>  <b>N=6</b>
— préposé aux bénéficiaires	6	— préposé aux bénéficiaires	—	<b>(6)</b>
— médecin	6	— médecin	—	<b>(6)</b>
— ergothérapeute	4	— ergothérapeute	2	<b>(6)</b>
— physiothérapeute	4	— physiothérapeute	2	<b>(6)</b>
— diététicien	4	— diététicien	1	<b>(5)</b>
— pharmacien	2	— pharmacien	3	<b>(5)</b>
— inhalothérapeute	3	— inhalothérapeute	—	<b>(3)</b>
— infirmière-chef	2	— infirmière-chef	1	<b>(3)</b>
— technicien en loisirs	1	— technicien en loisirs	2	<b>(3)</b>
— infirmière en psychogériatrie	1	— infirmière en psychogériatrie	2	<b>(3)</b>
— infirmière auxiliaire	2	— infirmière auxiliaire	—	<b>(2)</b>
— psychiatre	2	— psychiatre	—	<b>(2)</b>
— prêtre/pasteur	1	— prêtre/pasteur	1	<b>(2)</b>
— psychologue	1	— psychologue	—	<b>(1)</b>
— orthophoniste	—	— orthophoniste	1	<b>(1)</b>

\* Question posée lors de la deuxième entrevue à toutes les participantes : « Lors de la première entrevue, tu as mentionné que tu collabores avec tel et tel intervenants. Est-ce qu'il y en a d'autres et comment ça se passe? ».

### **5.2.2 Les exigences de la collaboration interdisciplinaire**

La recension des écrits avait permis de mettre en évidence trois principes de base pour que la coopération existe (St-Arnaud, 1995) : le respect des champs de compétence, la présence d'un but commun, le partage équilibré du pouvoir. Les données recueillies auprès des participantes permettent de penser que celles-ci sont sensibles à ces principes et aux exigences qui en découlent. Des éléments de leur discours renvoient notamment à l'importance d'avoir une identité professionnelle assumée, de reconnaître ses limites et la compétence d'autrui ainsi que de partager un but commun.

Lorsque les participantes se situent dans un contexte où elles sont en rapport avec d'autres intervenants du milieu, elles identifient d'abord l'importance d'avoir une identité professionnelle assumée afin de susciter le respect de ceux-ci. Encore ici, leur expérience varie en fonction du niveau d'interdisciplinarité concerné. La compétence dans le domaine permet ainsi d'être un guide et un leader au niveau de l'équipe de chevet alors que la compétence en regard des détails du quotidien des patients particularise la contribution de l'infirmière à l'équipe interdisciplinaire.

On retrouve ensuite des indices de la reconnaissance de ses limites et, par le fait même, du besoin de la compétence d'autrui. Les participantes s'entendent pour dire qu'un manque de reconnaissance de la compétence d'autrui peut avoir un impact négatif sur le bien-être des patients qui ne bénéficieront pas des meilleurs soins possibles. Certains passages illustrent ainsi qu'un manque de respect envers la compétence d'une personne a déjà mené à l'ingérence dans le champ de compétence

de celle-ci. On voit donc apparaître ici une incongruence entre la théorie et la pratique. Par contre, elles démontrent une sensibilité au premier principe de la coopération déjà mentionné.

En ce qui concerne la présence d'un but commun, elles indiquent dans leur discours qu'il peut y avoir confusion. La représentation de ce qui contribue au bien-être du patient peut être équivoque. Par exemple, lorsqu'une des infirmières se dit « *coincée* » (participante F) entre le refus d'un patient de se déplacer en fauteuil roulant et les recommandations de certains professionnels à cet effet, l'absence d'une vision commune du problème du patient et par conséquent l'absence d'un but commun aux intervenants apparaît évidente. Cela rejoint le fait que le partage du pouvoir entre les partenaires, qui découle directement d'un but commun, ne s'est pas clairement présenté dans le discours des participantes. Toutes s'entendent cependant pour dire que le médecin possède l'autorité finale dans certaines situations.

Logiquement, l'établissement d'un but commun et le partage du pouvoir devrait supposer une capacité à partager la relation privilégiée que l'infirmière a avec le patient. Cette capacité n'est pas évidente dans le discours des participantes. Elles semblent plutôt avoir tendance à s'attribuer l'exclusivité de l'accès au patient due aux liens très forts qui les unissent dans le cadre du quotidien. En se voyant comme la personne qui est la plus près du patient, elles assument être le point de liaison entre ce dernier et les autres intervenants. Elles s'attribuent un rôle exclusif. Il y a lieu de se demander si les autres intervenants partagent leur point de vue. D'ailleurs, le fait de ne pas partager avec les autres professionnels de la santé les informations obtenues par le biais de sa

position privilégiée s'oppose ou compromet l'amélioration du bien-être du patient, une des principales valeurs véhiculées par la promotion de la cause des patients.

En résumé, même si les participantes sont sensibilisées aux principes à la base de la coopération interdisciplinaire, il semble que la perception qu'elles ont de leur rôle face à la promotion de la cause des patients associée à la promotion du meilleur milieu de vie pour celui-ci par le biais de l'accompagnement au quotidien, ne soit pas complètement compatible avec l'application de ces principes. Cette perception semble entraîner un sentiment d'appropriation et d'exclusivité face au patient qui peut nuire à l'ouverture et à l'attitude systémique (Pronovost-Tremblay et Jinchereau, 1986) requises pour une véritable coopération interdisciplinaire. Cette hypothèse se confirme par la tendance plutôt limitée que les participantes ont démontré à se référer à des professionnels ou des intervenants autres que ceux faisant partie du personnel infirmier.

### **5.3 Les limites de l'étude**

Dans l'ensemble, les résultats de l'étude ont permis de répondre aux deux questions de recherche initiales. L'étude elle-même comporte toutefois des limites dont il faut tenir compte au niveau des conclusions qui peuvent en être inférées. Cette partie présente les limites de l'étude, soit le nombre limité de participantes, les critères d'inclusion de l'échantillon, l'échantillonnage de type volontaire, la stabilité relative du milieu de soins et la limitation de la source des données.

### **5.3.1 Le nombre limité de participantes**

Le nombre limité de participantes (N=6) n'a aucune valeur statistique. Dans ce type d'étude, on parle de transférabilité car le but n'est pas la généralisation. Toutefois, malgré une structure générale qui se dégage de l'ensemble des entrevues, on peut supposer que les nuances du phénomène de promotion de la cause des patients dans un contexte interdisciplinaire sont moins grandes.

### **5.3.2 Les critères d'inclusion de l'échantillon**

Les critères d'inclusion de l'échantillon présentent une limite car les participantes ciblées représentent une cohorte d'infirmières ayant plusieurs années d'expérience. En effet, les infirmières du quart de travail de jour ont généralement un niveau d'ancienneté élevé et représentent une cohorte de formation académique différente et moins contemporaine. L'âge moyen des participantes est de 41,7 ans et l'une d'entre elles, a reçu sa formation initiale dans une école d'infirmière hospitalière.

### **5.3.3 L'échantillonnage de type volontaire**

La notion d'échantillonnage de type volontaire peut aussi entraîner certaines limites. Les personnes qui offrent leur participation ne sont pas nécessairement celles qui ont un vécu plus grand face au phénomène, ce qui serait préférable dans ce type d'étude. Nous n'avons d'ailleurs aucune donnée qui nous permettrait d'expliquer l'intérêt plus



marqué de ces personnes. D'autre part, aucune donnée n'a été recueillie sur les personnes qui ont refusé de participer à cette étude.

#### **5.3.4 La stabilité relative du milieu de soins**

Le site de l'étude présente une limite car les infirmières interrogées oeuvrent dans un milieu de soins particulièrement stable comparativement à d'autres milieux québécois qui sont davantage touchés par le virage ambulatoire de la fin des années 90. La transférabilité des résultats doit donc s'effectuer dans un milieu similaire à celui de l'étude, c'est à dire un milieu de soins de longue durée qui tend à se rapprocher d'un milieu de vie relativement stable pour les patients.

#### **5.3.5 La limitation de la source des données**

Enfin, le fait que les données de l'étude proviennent seulement d'entrevues avec les participantes représente une limite. Une technique de validation par triangulation (Mucchielli, 1996) permettrait d'augmenter la crédibilité des résultats. Mucchielli (1996) exprime à cet effet que « plus le chercheur obtient des données différentes à propos d'un même phénomène, plus son interprétation sera riche et plus il pourra être confiant de celle-ci » (p. 261).

## CONCLUSION

Cette étude comporte deux intérêts majeurs. L'analyse du récit des participantes permet premièrement d'élargir et de renouveler le sens généralement accordé au concept de la promotion de la cause des patients. L'expérience des participantes associe cette notion à ce que Collière nomme « l'entretien de la vie », soit en en assurant le maintien et la continuité (1982). Cette perspective n'est pas étrangère au fait qu'elles travaillent dans un milieu de soins prolongés et qu'elles se sentent investies de la nécessité de fournir à leurs patients le meilleur cadre de vie possible à l'intérieur des contraintes d'un milieu qui demeure néanmoins un établissement de santé. Pour cette raison, les participantes sont donc très centrées sur le quotidien des patients, elles sont des plus sensibles à « ces petites choses » qui constituent l'essence du prendre soin (Hesbeen, 1997). En fait, sans jamais la nommer, nous retrouvons en filigrane de leur récit la pensée de Virginia Henderson dont l'idée consiste à « suppléer chez le malade ce qui lui manque pour être complet, entier ou indépendant » (1994). Toutefois, en plus de voir à la satisfaction des besoins fondamentaux et à l'encadrement du personnel auxiliaire, les participantes se perçoivent également comme les porte-parole privilégiées du patient. Ce constat nous amène au second intérêt majeur de cette recherche, celui de la compatibilité de la conception des infirmières au sujet de la promotion de la cause des patients avec celui des exigences de la collaboration interdisciplinaire.

Peut-on être à la fois le porte-parole privilégié du patient et s'engager simultanément dans une démarche de collaboration avec des collègues d'autres disciplines? Cela est

loin d'être certain, car le récit des participantes démontre que les infirmières considèrent que les interventions qui entourent « l'entretien de la vie dans le quotidien » font partie de leur champ de compétence. À titre de gardienne du foyer, elles ne donnent pas beaucoup d'indices démontrant qu'elles seraient intéressées à partager l'espace occupée par l'équipe de chevet. D'ailleurs, le clivage entre l'équipe de chevet et l'équipe dite multidisciplinaire est un des éléments intéressants de cette étude. De plus, c'est davantage à l'intérieur de l'équipe de chevet que dans l'équipe multidisciplinaire que se retrouvent les conditions qui favorisent la collaboration. Cela mérite certainement d'être exploré dans des recherches futures.

Comme il se doit, les conclusions tirées de cette recherche soulèvent de nouvelles questions et nous incitent à poursuivre le travail amorcé. Les récits des infirmières qui ont participé à cette recherche nous ouvrent des pistes qu'il nous faut explorer davantage. Parmi celles-ci mentionnons les suivantes.

Afin d'augmenter la crédibilité des résultats de cette étude, une technique de validation par triangulation pourrait venir enrichir la description du phénomène. Les techniques de validation pourraient, entre autres, comprendre l'observation participante du chercheur dans le milieu et le recueil des réactions des infirmières face à des mises en situation impliquant le phénomène à l'étude.

L'analyse du discours indique que la perception des infirmières en regard du phénomène à l'étude implique une certaine conception des patients et des infirmières. On peut se demander si les patients et les autres intervenants ont cette même

perception de leur rôle et du rôle de l'infirmière. Une autre étude, avec des patients et/ou d'autres types d'intervenants permettrait d'enrichir la compréhension systémique du phénomène.

Les résultats de cette étude démontrent que le rôle de promotion de la cause des patients a une signification reliée au contexte, en l'occurrence, un milieu de soins de longue durée. Plusieurs indices sont rattachés aux particularités de ce type de milieu. Il serait donc intéressant d'examiner la problématique présentée dans cette recherche mais dans des milieux où les conditions d'exercice sont des plus différentes, par exemple en soins aigus ou en soins à domicile.

Cette étude comporte des éléments importants tant pour la pratique que pour la formation des infirmières. Sur le terrain, il faut trouver des moyens de clarifier les enjeux reliés à la promotion de la cause des patients et à l'interdisciplinarité. Une attention particulière doit être apportée à la différence des dynamiques dans le fonctionnement de l'équipe de chevet et dans celle de l'équipe interdisciplinaire. Cette étude peut aider les infirmières à prendre conscience d'une tendance possible, soit la réalisation qu'elles sont beaucoup plus centrées sur les rapports à l'intérieur de l'équipe de chevet qu'elles le sont sur ceux qu'elles établissent avec les autres intervenants qui entourent le patient. Il y aurait également lieu d'amener les infirmières à se demander comment elles peuvent utiliser leur position privilégiée dans un contexte de collaboration interdisciplinaire.

Nous concluons en émettant le vœu que cette recherche permettra tout au moins aux praticiens et aux praticiennes dans le domaine des soins infirmiers de s'interroger sur la nature des rapports entretenus avec des collègues provenant d'autres disciplines mais également concernés par le mieux-être du patient.

## REMERCIEMENTS

Plusieurs personnes m'ont aidée à réaliser ce projet. Mes premiers remerciements sont pour mes deux directrices de recherche, Cécile Lambert et Louise Pronovost, pour leur enthousiasme, leur soutien, leur compréhension et leurs fructueuses discussions tout au long de ce projet. Elles m'ont aidée à grandir en tant qu'étudiante, en tant qu'infirmière mais surtout en tant que personne.

J'exprime également toute ma gratitude aux neuf infirmières qui ont généreusement partagé leur vécu, soit lors du pré-test du guide d'entrevue, soit lors des entrevues de la recherche. Je les remercie sincèrement pour leur contribution au développement du savoir dans la discipline des sciences infirmières.

Je tiens également à remercier les deux correcteurs externes de ce mémoire, Odette Roy et Chantal Viens, pour leurs précieux commentaires. La rigueur de leur travail nous a permis d'adopter un regard nouveau sur certains aspects de cette recherche.

Je suis aussi reconnaissante envers toutes les personnes de mon entourage, parents et amis, qui se sont intéressés à l'évolution de mon projet. Je remercie spécialement mes parents, Jeanne-Mance et Henri-Paul, pour m'avoir toujours encouragée et supportée dans la réalisation de mes projets.

Finalement, à l'homme qui m'apporte la vie à chaque jour et sans qui ce projet n'aurait jamais pu être possible, à toi Martin, je suis reconnaissante à jamais ... je t'aime.

## LISTE DES RÉFÉRENCES

- ABRAMS, N. (1978). A Contrary View of the Nurse as Patient Advocate. *Nursing Forum*, 17, 258-267.
- ALPERT, H., GOLDMAN, L., KILROY C., PIKE, A. (1992). Gryzmish : Toward an Understanding of Collaboration. *Nursing Clinics of North America*, 27, 1, 47-59.
- AMERICAN NURSES ASSOCIATION (1985). *Code for Nurses with Interpretative Statements*. Kansas City, MO : American Nurses Association.
- ANNAS, G. (1974). The Patient Right Advocate : Can Nurses Effectively Fill the Role? *Supervisor Nurse*, 5, 25, 20-23.
- ANNAS, G., HEALEY, J. (1974). The Patient Rights Advocate : Redefining the Doctor-Patient Relationship in the Hospital Context. *Vanderbelt Law Review*, 243, 266-268.
- BACHELOR, A., JOSHI, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- BANDMAN, B. (1978). *Bioethics and Human Rights*. Boston : Little, Brown and company.
- BLONDEAU, D. (1993). Les valeurs de la profession infirmière d'hier à aujourd'hui, dans Goulet, O. (rédactrice) : *La profession infirmière : valeurs, enjeux, perspectives* (pp. 7-22). Boucherville : Gaétan Morin.
- BILLUE, J. (1989). Who Owns the Patient? *Hearth and Lung*, 18, 5, 530-532.
- BRILL, N. (1976). *Team Work, Working Together in Human Services*. New York : Lippincott.
- BROWER, H. (1982). Advocacy : What it is. *Journal of Gerontological Nursing*, 8, 3, 141-143.
- CHAFEY, K., RHEA, M., SHANNON, A., SPENCER, S. (1998). Characterizations of Advocacy by Practicing Nurses. *Journal of Professional Nursing*, 14, 1, 43-52.
- COLE-SCHONLEAU, V. (1990). The Essential Characteristics of Advocacy Associated with the Nurse-Client Relationship : the Client's Perspective. *Dissertation Abstracts International*, 51, 12, 5806-B.
- COLLIÈRE, M.-F. (1982). *Promouvoir la vie*. Paris : InterEditions.
- COLUCCIO, M., MAGUIRE, P. (1983). Collaborative Practice : Becoming a Reality through Primary Nursing. *Nursing Administration Quarterly*, 7, 59-63.

CONNAWAY, R. (1975). Teamwork and Social Worker Advocacy : Conflicts and Possibilities. *Community Mental Health Journal*, 11, 4, 381-8.

CONTANDRIOPOULOS, A.-P., CHAMPAGNE, F., POTVIN, L., DENIS, J.-L., BOYLE, P. (1990). *Savoir préparer une recherche, la définir, la structurer, la financer*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

COTE, A. (1981). The Patient's Representative : Whose Side Is She On? *Nursing*, 11, 26-30.

CRABTREE, B., MILLER, W. (1992). *Doing Qualitative Research*. Newbury Park, California : Sage Publications.

DAVIS, A., JAMETON, A. (1987). Nursing and Medical Student Attitudes Towards Nursing Disclosure of Informations to Patients : Pilot Study. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 691-698.

DESCHAMPS, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Québec : Guérin, éditeur ltée.

DONAHUE, P. (1978). The Nurse, a Patient Advocate? *Nursing Forum*, 17, 2 143-151.

DUPLANTIE, A. (1994). *Vers un choix de valeurs professionnelles*. Ordre des infirmières et infirmiers du Québec.

DUSSAULT, G. (1990). Les déterminants de l'efficacité de la multidisciplinarité. *Le gérontophile*, 12, 2, 3-6.

FAGIN, C. (1992). Collaboration Between Nurses and Physicians : No Longer a Choice. *Academic Medicine*, 67, 5, 295-303.

FALK, A. (1995). Advocacy and Empowerment : Dichotomous or Synchronous Concept? *Advances in Nursing Science*, 18, 2, 25-32.

FETSCH, S. (1991). Advocacy in Pediatric Nursing : a Qualitative Study. *Dissertation Abstracts International*, 52, 11, 57-58.

GADOW, S. (1979). Advocacy Nursing and New Meanings of Aging. *Nursing Clinics of North America*, 14, 1, 81-91.

GADOW, S. (1980). Existential Advocacy : Philosophical Foundations of Nursing. *Nursing Images and Ideals*, 36, 79-101.

GADOW, S. (1984). Touch and Technology : Two Paradigms of Patient Care. *Journal of Religion and Health*, 23, 63-69.

GARVIN, T. (1981). Medicare subsidizes home health care : a book for senior citizens. *Nursing homes*, 30, 37, 29-33.



GERT, B., CULVERT, C. (1976). Paternalistic Behavior. *Philosophy and Public Affairs*, 6, 1, 45-57.

GIKUURI, J. (1978). The Role of the Patient Representative in, Bandman, E.L, Bandman, B. (Ed.) : *Bioethics and Human Rights* (pp.281-284). Boston : Little, Brown and Company.

GIORGI, A. (1975). An Application of Phenomenological Method in Psychology, in Giorgi, A., Fisher, C., Murray, E. (Ed) : *Duquesne Studies in Phenomenological Psychology, Vol. II* (pp.82-103). Pittsburgh : Duquesne University Press.

GORDON, R. (1964). *Interviewing : Strategy, Techniques and Tactics*. Illinois : The Dorsey Press Homework.

HÉBERT, R. (Éd.) (1990). Interdisciplinarité en gérontologie, *Actes du IVe Congrès international francophone de gérontologie*. Montréal, St-Hyacinthe : Edisem.

HENDERSON, V. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Montréal : ERPIE.

HENNEMAN, E., LEE, J., COHEN, J. (1995). Collaboration : a Concept Analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 21, 103-109.

HESBEEN, V. (1997). *Prendre soin à l'hôpital*. Paris : InterEdition Masson.

HORWITZ, J. (1970). *Team Practice and the Specialist*. Springfield, Ill : Charles C. Thomas.

JENNY, J. (1979). Patient Advocacy-Another Role for Nursing? *International Nursing Review*, 26, 6, 176-181.

KANE, P., MCCABE, B., BIERLY, J. (1987). Shaping a Collaborative Practice Environment. *Nursing Administration Quarterly, summer*, 24-26.

KLEIN, J. (1990). *Interdisciplinarity : History, Theory and Practice*. Detroit : Wayne state University Press.

KNAUS, W., DRAPER, E., WAGNER, D., ZIMMERMAN, J. (1986). An Evaluation of Outcome from Intensive Care in Major Medical Centers. *Annals on Internal Medicine*, 104, 410-418.

KRAUS, W. (1980). *Collaboration in Organisations : Alternatives to Hierarchy*. New York : Human Sciences Press.

LAMBERT, C., AUDET, C., MAYNE, Y., ST-CYR, L. (1998). L'écoute comme attitude facilitante dans la recherche qualitative qui fait appel à l'exploratoir de l'expérience personnelle. *Recherches qualitatives*, 18, 107-121.

LEDDY, S., PEPPER, J. (1989). *Conceptual Bases of Professional Nursing*. Philadelphia : J.B. Lippincott. Co.

- LINCOLN, Y., GUBA, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, California : Sage Publications.
- MARSHALL, M. (1991). Advocacy within the Multidisciplinary Team. *Nursing Standard*, 6, 10, 28-31.
- MCHUGH, M., WEST, P., ASSALTY, C., DUPRAT, L., HOWARD, L., NILOFF, J., WALDO, K., WANDEL, J., CLIFFORD, J. (1996). Establishing an Interdisciplinary Patient Care Team : Collaboration at the Bedside and Beyond. *Journal of Nursing Administration*, 26, 4, 21-27.
- MILLETTE, B. (1993). Client Advocacy and the Moral Orientation of Nurses. *Western Journal of Nursing Research*, 15, 5, 607-618.
- MORSE, J. (1991). *Qualitative Nursing Research*. Newbury Park, California : Sage Publications.
- MOSES, D. (1982). Nursing Advocacy for the Frail Elderly. *Journal of Gerontological Nursing*, 8, 3, 144-145.
- MUCCHIELLI, R. (1986). *Analyse et liberté; Théorie et pratiques de l'analyse phénoméno-structurale*. Issy-Les-Moulineaux, France : Éditions EAP.
- MUCCHIELLI, A. (sous la Direction de) (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin/Masson.
- NATION, W. (1973). Nurse Lawyer is Patient's Advocate. *American Journal of Nursing*, 73, 24-29.
- NELSON, M. (1988). Advocacy in Nursing, How Has It Evolved and What are Its Implication for Nursing? *Nursing Outlook*, 36, 3, 136-141.
- O'NEILL, O. (1984). Paternalism and Partial Autonomy. *Journal of Medical Ethics*, 10, 173-178.
- PAGANA, K. (1987). Let's Stop Calling Ourselves «Patient Advocates». *Nursing*, 17,51.
- PAILLÉ, P. (1991). *Procédures systématiques pour l'élaboration d'un guide d'entrevue semi-directive : un modèle et une illustration*. Communication au Congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences, Université de Sherbrooke, Sherbrooke.
- PAILLÉ, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- PATTON, M. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*. Newbury Park, California : Sage Publications, second ed.

*Petit Robert 1 : dictionnaire de la langue française (Le)*. (1993). Montréal, Canada : Les dictionnaires Robert.

*Petit Robert 2 : dictionnaire universel des noms propres (Le)*. (1985). Montréal, Canada: DICOROBERT Inc.

PRINS, M. (1992). Patient Advocacy : The Role of Nursing Leadership. *Nursing Management*, 23, 7, 78-80.

PRONOVOST-TREMBLAY, L. (1991). Enjeux de l'interdisciplinarité. *Actes du 1er congrès de l'Association québécoise de soins palliatifs*. Université Laval, Québec.

PRONOVOST-TREMBLAY, L., JINCHEREAU, F. (1986). Le travail interdisciplinaire. *Actes du colloque sur la multidisciplinarité organisé par l'Association des Hôpitaux du Québec*. St-Hyacinthe, Québec.

*Robert & Collins* (1990). Ontario, Canada : Collins Publishers.

ROBINSON, M. (1985). Patient Advocacy and the Nurse : is There a Conflict of Interest. *Nursing Forum*, 22, 2, 58-63.

ROMANIUK, C. (1988). *Patient Advocacy : Survey of Nurses' Perceptions*. Unpublished master's thesis, University of Alberta.

SAMPSON, E., MARTHAS, M. (1977). *Group Process for the Health Professions*. New York : John Wiley and Sons, Inc.

SANDELOWSKI, M. (1986). The Problem of Rigor in Qualitative Research. *Advances in Nursing Science*, april, 27-37.

SEGESTEN, K. (1993). Patient Advocacy - An Important Part of the Daily Work of the Expert Nurse. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal*, 7, 2, 129-135.

SKLAR, C. (1979). Patient's Advocate : A New Role for the Nurse? *The Canadian Nurse*, june, 39-41.

SMITH, S. (1980). Three Models of the Nurse-Patient Relationship, in Spicker, S., Gadow, S. (Ed.) : *Nursing : Images and Ideals. Opening Dialogue with the Humanities* (pp.176-188). New York : Springer Publishing Co.

SNOWBALL, J. (1996). Asking Nurses About Advocating for Patients : «Reactive» and «Proactive» Accounts. *Journal of Advance Nursing*, 24, 67-75.

ST-ARNAUD, Y. (1995). *L'interaction professionnelle : efficacité et coopération*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

TAYLOR, P., FERSZT, G. (1998). The Nurse as Patient Advocate. *Nursing*, 28, 8, 70-71.

TAYLOR, R., BUCKINGHAM, J., DONATELLE, E., JACOTT, W., ROSEN, M. (1978). *Family Medicine : Principles and Practice. 2nd edition.* Springer-Verlag, New York : Library of Congress Cataloging in Publication Data.

TESH, R. (1990). *Qualitative Research : Analysis Types and Software Tools.* London, Great Britain : Falmer Press.

TRANDEL-KORENCHUK, D., TRANDEL-KORENCHUK, K. (1983). Nursing Advocacy of Patients' Rights : Myth or Reality? *Nurse Practitioner*, 8, 40-42.

WEEKS, K. (1973). *Ombudsmen Around the World.* New York : Harper and Row.

WINSLOW, G. (1984). From Loyalty to Advocacy : a New Metaphor for Nursing. *The Hastings Center Report*, 14, 30-40.

WISE, H., BECKARD, R., RUBIN, I., KYTE, A. (1974). *Making Health Team Work.* Cambridge, Massachusset : Ballinger Publishing Company.

ZUSMAN, J. (1982). Want Some Good Advice? Think Twice About Becoming a Patient Advocate. *Nursing Life*, 6, 46-50.

**ANNEXES**

**ANNEXE A**

**Lettre d'invitation aux personnes éligibles en vue d'une participation au projet de recherche**

Madame,  
Monsieur.

Permettez-moi de me présenter et de vous expliquer le motif de ma lettre. Mon nom est Chantale Audet et je suis présentement étudiante à la maîtrise en sciences cliniques (option sciences infirmières) à la Faculté de médecine de l'Université de Sherbrooke. Je souhaite étudier la perception qu'ont les infirmières de la promotion de la cause des patients dans un contexte de travail interdisciplinaire. Je sollicite donc votre participation ainsi que celle d'un grand nombre d'infirmières, et de ce nombre, six seront choisies au hasard.

Si vous êtes l'une des six personnes dont le nom est tiré, votre participation consistera à remplir un court questionnaire (durée=2-5 minutes) et m'accorder deux entrevues (durée approximative de 60-90 minutes par entrevue). Ces entrevues seront enregistrées sur magnétophone et ne seront écoutées que par moi et mes deux directrices de recherche.

Tous les renseignements recueillis lors de l'étude seront strictement confidentiels et seront utilisés uniquement à des fins de recherche. Votre nom n'apparaîtra en aucun cas et les cassettes audio. seront détruites à la fin de l'étude. Soyez assuré que vous pourrez vous retirer de l'étude en tout temps, et cela, sans préjudice.

Cette étude peut comporter des avantages. En plus d'apporter une contribution au développement de la recherche en sciences infirmières, votre participation à cette étude pourra aussi vous être utile car elle vous permettra de réfléchir à votre rôle dans l'équipe interdisciplinaire, d'en avoir une meilleure compréhension.

Si vous désirez avoir plus d'informations, veuillez communiquer avec moi au (numéro de téléphone). Si vous êtes prêts à m'offrir votre collaboration, veuillez remplir la feuille ci-jointe et me la retourner via le courrier interne dans l'enveloppe ci-jointe.

Je vous remercie de l'attention que vous avez portée à ma demande et souhaite avoir l'opportunité de vous rencontrer sous peu.

Je vous prie d'agréer, Madame/Monsieur, mes salutations distinguées.

Chantale Audet  
(numéro de téléphone)

## Annexe A (suite)

**Feuille-réponse jointe à la demande de participation.**

Oui, j'ai reçu votre lettre m'invitant à participer à votre projet de recherche et j'accepte de participer à cette étude.

Voici mes coordonnées afin que vous puissiez communiquer avec moi :

Adresse : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Numéro de téléphone : \_\_\_\_\_

Signature : \_\_\_\_\_



**ANNEXE B**

## **Le guide d'entrevue**

### **Thème A : Le vécu par rapport au rôle d'infirmière**

1. La participante peut-elle se présenter et me parler de ce qu'elle a fait depuis la fin de ses études d'infirmière? En d'autres mots, peut-elle me dresser le portrait de son cheminement professionnel?
2. Que signifie pour la participante «être infirmière»?

#### **Probes :**

- Perception du rôle
- Exercice du rôle
- Concrètement dans la pratique
- Dimensions dans le travail
- Images associées au travail
- Services offerts
- But

### **Thème B : Le vécu par rapport aux relations avec les patients**

3. Que représentent les patients pour la participante?

#### **Probes :**

- Perception
- Évolution de la perception?

4. Comment la participante entrevoit-elle sa relation avec les patients?

#### **Probe :**

- Exemples de manifestations de la relation

5. La participante perçoit-elle que la profession infirmière comporte des exigences vis-à-vis des patients? Si oui, peut-elle parler de ces exigences?
6. Est-ce que la participante a l'impression qu'elle contribue au bien-être du patient? Si oui, comment?
7. Qu'évoque la notion de droit des patients pour la participante?

#### **Probes :**

- Respect des droits des patients
- Patients qui ont des déficits cognitifs

**Thème C : Le vécu par rapport aux relations avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire**

8. Comment la participante entrevoit-elle son rôle d'infirmière dans l'équipe de soins et/ou dans l'équipe multidisciplinaire?

Probes :

- Différence entre «équipe de soins» et «équipe multidisciplinaire»?
- Membres
- Tâches de l'infirmière

9. En tant qu'infirmière, comment la participante décrit-elle son apport à l'équipe?

10. Comment la participante perçoit-elle ses relations avec les autres membres de l'équipe?

**Hors thème**

11. Qu'évoque la notion de promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) pour la participante?

**ANNEXE C**

**Le recueil des données complémentaires**

1. Je suis infirmier (M) \_\_\_\_\_ infirmière (F) \_\_\_\_\_, depuis \_\_\_\_\_ an(s).

2. J'ai \_\_\_\_\_ ans.

3. J'ai effectué ma formation initiale en soins infirmiers :

- au collège (CEGEP) \_\_\_\_\_
- à l'Université \_\_\_\_\_
- autre \_\_\_\_\_ (précisez s.v.p.) \_\_\_\_\_

4A) J'ai une formation additionnelle en soins infirmiers :

- Certificat\_\_ (précisez s.v.p.) \_\_\_\_\_
- Baccalauréat en sciences infirmières\_\_
- Maîtrise\_\_ (précisez s.v.p.) \_\_\_\_\_
- Doctorat\_\_ (précisez s.v.p.) \_\_\_\_\_

4B) J'ai une formation additionnelle dans un autre domaine :  
(précisez s.v.p.) \_\_\_\_\_

5. J'ai \_\_\_\_\_ année(s) d'expérience en soins de longue durée gériatrique.

6. Je suis employé(e) par l'établissement ciblé par la recherche depuis \_\_\_\_\_ année(s)

7. Je travaille en moyenne \_\_\_\_\_ journées par semaine

**ANNEXE D**

**Lettre d'introduction destinée aux participantes**

(Nom de la participante)

J'aimerais d'abord vous remercier pour l'intérêt manifesté vis-à-vis de ma recherche. Votre nom ayant été retenu, cette lettre a pour but de vous rappeler l'objectif et le déroulement de l'étude, et de vous transmettre le formulaire de consentement ci-joint. Celui-ci devra être signé lors de notre première rencontre, si vous acceptez de poursuivre l'étude.

Ce projet vise l'étude de la perspective qu'ont les infirmières de leur rôle en rapport avec la promotion de la cause des patients (*patient advocacy*) et son impact sur la collaboration interdisciplinaire.

Comme convenu dans la lettre d'invitation, votre participation consiste à remplir un questionnaire (durée=2-5 minutes) et m'accorder deux entrevues d'une durée d'environ 60-90 minutes (par entrevue). Ces entrevues seront enregistrées sur magnétophone et ne seront écoutées que par moi et mes deux directrices de recherche.

Je vous rappelle que les renseignements recueillis lors de l'étude seront strictement confidentiels et seront utilisés uniquement à des fins de recherche. Votre nom n'apparaîtra en aucun cas et les cassettes audio seront détruites à la fin de l'étude. Soyez assuré que vous pourrez vous retirer de l'étude en tout temps, et cela, sans préjudice.

Encore une fois, je tiens à vous dire à quel point j'apprécie votre collaboration. D'ici peu, je communiquerai avec vous afin de fixer notre première rencontre. Vous pouvez toujours communiquer avec moi au (numéro de téléphone).

Je vous prie d'agréer, (Nom de la participante), mes salutations distinguées.

Chantale Audet  
(numéro de téléphone)

**ANNEXE E**



## **Formulaire de consentement**

### **LA PROMOTION DE LA CAUSE DES PATIENTS (PATIENT ADVOCACY) DANS UN CONTEXTE INTERDISCIPLINAIRE : LA PERSPECTIVE DES INFIRMIÈRES DE MILIEU DE SOINS DE LONGUE DURÉE**

#### **I. LES BUTS DE L'ÉTUDE**

Cette étude consiste à dégager le sens que des infirmières oeuvrant en milieu gériatrique accordent à la promotion de la cause des patients (*patient advocacy*), et de vérifier comment l'exercice de ce rôle influe sur la collaboration interdisciplinaire.

#### **2. LA CONDUITE DE L'ÉTUDE**

La participation à cette étude consiste à réaliser deux entrevues, d'environ 60-90 minutes chacune, enregistrées sur magnétophone. Durant ces entrevues, je serai invité à parler de mes expériences en tant qu'infirmière de milieu de soins de longue durée, et de mes relations avec les patients et de celles avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire. J'aurai également à remplir un questionnaire (durée=2-5 minutes).

#### **3. LES BÉNÉFICES ET RISQUES POTENTIELS POUR LA PARTICIPANTE**

Ma participation à cette étude me permettra d'exprimer mon vécu sur la promotion de la cause des patients, et par le fait même d'en prendre conscience, ce qui pourrait avoir un impact bénéfique sur ma pratique clinique.

Cette étude ne comporte pas de risques apparents.

#### **4. LA CONFIDENTIALITÉ**

J'ai l'assurance que les renseignements recueillis au cours de cette étude demeureront confidentiels. Les bandes audio de même que leur transcription seront conservées sous clé. Les seules personnes y ayant accès seront les personnes directement associées à la recherche. Mon nom n'apparaîtra sur aucun des documents écrits reliés à la recherche.

Les renseignements qui seront fournis ne seront utilisés qu'à des fins de recherche et de communication scientifique, et de façon à respecter mon anonymat.

#### **5. LE DROIT D'ABANDON**

Je reconnais que ma participation à cette étude est volontaire, et que je suis libre de me retirer en tout temps, sans aucun préjudice.

**LA PROMOTION DE LA CAUSE DES PATIENTS (PATIENT ADVOCACY) DANS UN  
CONTEXTE INTERDISCIPLINAIRE : LA PERSPECTIVE DES INFIRMIÈRES DE  
MILIEU GÉRIATRIQUE.**

**6. LE TÉMOIGNAGE**

**J'ai lu ce document attentivement avant de le signer et on a répondu de façon  
satisfaisante à toutes mes questions. J'accepte donc de participer à cette étude.**

\_\_\_\_\_  
Signature de la participante \_\_\_\_\_ Date

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin \_\_\_\_\_ Date

\_\_\_\_\_  
Signature de la chercheure \_\_\_\_\_ Date