

2 m 11. 2786.5

Université de Montréal

Formation condensée et constituants de l'engagement de l'infirmière lors de l'annonce d'un
diagnostic de tumeur cérébrale.

par

Renée Descôteaux

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de

Maître en Sciences Infirmières (M.Sc.)

Décembre 1999

© Tous droits réservés



WY

5

U58

2000

v.009

009 + 400

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Formation condensée et constituants de l'engagement de l'infirmière lors de l'annonce d'un
diagnostic de tumeur cérébrale.

Présenté par :

Renée Descôteaux

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Madame Jacinthe Pepin, infirmière, Ph.D.

Madame Louise Robinette, infirmière, M.Sc.

Madame Lise Talbot, infirmière, Ph.D.

Mémoire accepté en février 2000

Sommaire

En 1996, la Fondation canadienne des tumeurs cérébrales rapportait que 10,000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année au Canada. Recevoir un diagnostic de tumeur cérébrale dont les chances de survie se limitent à 12 ou 18 mois est dévastateur pour la personne atteinte et sa famille (Barker, 1990). Northouse (1984) rapporte qu'à l'annonce du diagnostic, la famille se sent exclue, elle manque d'information et ne sait pas comment gérer ses émotions.

Les infirmières forment l'un des premiers groupes de professionnels du système hospitalier à intervenir auprès des familles. L'approche infirmière systémique qui guide la démarche de l'infirmière auprès du patient et de sa famille a pour but de réduire la souffrance humaine (Bell & Wright, 1995). S'engager auprès du patient nouvellement diagnostiqué et de sa famille afin de réduire leur souffrance, fait partie des reponsabilités de l'infirmière.

Cette recherche visait à identifier les constituants de l'engagement décrits dans la littérature qui ont été utilisés ou renforcés suite à une formation condensée à l'approche infirmière systémique auprès des familles dont l'un des membres a reçu le diagnostic de tumeur cérébrale.

Dix constituants observables de l'engagement de l'infirmière ont été identifiés dans les écrits, il s'agit de: l'investissement, la relation de confiance, la connaissance des besoins du patient, la relation respectueuse, la durée de la relation, la compétence, la promotion de l'engagement, les propos positifs que tient l'infirmière au sujet du patient, la neutralité et la recherche de solutions (Tourtillot, 1982; Wright & Leahey, 1984; Morse, 1991; May, 1991; Mekwa & al. 1992 et Corley & Mauksch, 1993). Par ailleurs, sans la présence d'un observateur, la curiosité de l'infirmière et la réciprocité dans la relation entre elle et le patient /famille ne peuvent être observées. Ces deux constituants non-observables n'ont donc pas été considérés. Deux groupes de quatre infirmières

ont été jumelés à des patients nouvellement atteints de tumeur cérébrale et leur aidant. Un premier groupe a reçu une formation condensée à l'approche infirmière systémique alors que le deuxième groupe utilisait sa façon habituelle d'intervenir. Se basant sur la méthode d'évaluation de quatrième génération (Guba & Lincoln, 1989), les chercheurs ont co-construit l'expérience avec les partenaires (le patient, les membres de la famille et les infirmières du groupe formé et du groupe non-formé) lors de rencontres portant sur la relation infirmière/patient /famille.

Avant la formation, malgré le manque de temps et une confiance fragile de la part des patients et de leur famille tel qu'exprimé par les infirmières, ces dernières ont réussi à s'investir de façon mitigée et seulement avec l'individu malade, sans s'investir auprès de la famille. Après la formation, qui comportait les outils d'évaluation et d'interventions à la famille, seuls le génogramme et l'écocarte du domaine de l'évaluation de la famille ont été utilisés par les infirmières formées. Ces résultats laissent croire que le manque de temps pour intégrer la méthode et exercer les nouveaux apprentissages n'a pas permis à l'infirmière d'intégrer la totalité du contenu de la formation à sa pratique. Cependant, deux infirmières formées ont précisé que leur expérience leur avait permis d'aborder le patient et sa famille de manière plus approfondie et plus satisfaisante. L'analyse des verbatims nous indiquent que tous les constituants observables de l'engagement ont été utilisés lors des rencontres entre les infirmières formées et leur patient sauf le rôle de porte-parole pour des soins engagés et les propos positifs que tient l'infirmière au sujet du patient.

Cette recherche est un premier pas vers la description des constituants de l'engagement. Il en ressort que ces constituants peuvent être appris et intégrés à la pratique infirmière à l'aide d'une formation condensée.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	ii
TABLE DES MATIÈRES.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	vi
LISTE DES ANNEXES.....	vii
DÉDICACE.....	viii
REMERCIEMENT.....	ix
PROBLÉMATIQUE.....	1
La tumeur cérébrale et le système familial.....	2
Le but de la profession et le rôle de l'infirmière.....	3
L'engagement.....	4
L'approche infirmière systémique.....	5
La formation.....	7
Le but de la recherche.....	7
Les questions de recherche.....	8
RECENSION DES ÉCRITS.....	9
La tumeur cérébrale.....	10
La famille de l'ère post-moderne.....	11
La famille en tant que système.....	14
La famille et le cancer.....	15
L'annonce du diagnostic et l'accompagnement de l'infirmière.....	18
L'engagement.....	20

	v
L'approche infirmière systémique.....	29
Le rôle de la formation.....	31
MÉTHODE.....	36
Le devis de recherche	37
Les outils: Les outils d'analyse familiale.....	39
Les outils de l'intervention familiale.....	41
Les outils de collecte des données.....	44
Les partenaires de l'étude.....	45
Le déroulement de l'étude.....	47
L'analyse des résultats.....	53
Les critères de rigueur scientifique.....	55
Les aspects éthiques.....	57
DESCRIPTION ET ANALYSE DES DONNÉES.....	58
DISCUSSION.....	85
Limites de l'étude.....	94
Retombées pour les sciences infirmières.....	97
RÉFÉRENCES.....	99
ANNEXES.....	108

LISTE DES TABLEAUX

1.	Les constituants de l'engagement entre l'infirmière et le patient et sa famille.....	28
2.	Les dates des rencontres.....	52
3.	Les données socio-démographiques des infirmières.....	60
4.	La condition de santé des patients de l'étude.....	70
5.	Les modes de savoir en lien avec les constituants de l'engagement.....	83

LISTE DES ANNEXES

Annexe A.	Les douze étapes de la méthode de quatrième génération.....	110
Annexe B.	Le questionnaire guide pour la rencontre avec les infirmières avant la formation.....	112
Annexe C.	Le questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières.....	114
Annexe D.	La fiche d'enregistrement journalier des interventions infirmières.....	116
Annexe E.	La formation condensée.....	120
Annexe F.	La matrice de codification des verbatims.....	136
Annexe G.	Lettre du comité d'éthique.....	138
Annexe H.	Les formulaires de consentement.....	140
Annexe I.	Le génogramme et l'écocarte du patient A.....	146
Annexe J.	Le génogramme et l'écocarte du patient B.....	148
Annexe K.	Le génogramme et l'écocarte du patient C.....	150
Annexe L.	Le lexique des termes médicaux.....	152

À mes parents

Mes sincères remerciements à ma directrice de maîtrise madame Lise Talbot pour son soutien et les nombreux apprentissages qu'elle m'a transmis. Un merci tout particulier à la famille de monsieur Marc Chouinard, qui par la générosité de la fondation Marc- Chouinard, m'ont permis d'obtenir une bourse d'étude. Un merci spécial aux partenaires de l'étude, à madame Sylvie Faucher agente de recherche, à ma famille, à mon conjoint, à mes amis et au centre hospitalier où s'est déroulée l'étude.

Premier chapitre

Problématique

Le diagnostic de tumeur cérébrale est dévastateur pour le patient et sa famille. Lors de l'annonce du diagnostic, l'infirmière est habituellement absente et ne sait souvent pas comment agir devant tant de souffrance. Elle se réfugie dans ses tâches et ne trouve pas le temps nécessaire pour aider le patient et sa famille. L'approche infirmière systémique semble utile à l'infirmière, elle lui permet par l'appropriation d'outils d'analyse et d'intervention d'agir efficacement. L'apprentissage de cette approche peut être orchestré de façon à permettre l'acquisition des connaissances reliées aux domaines du savoir, savoir-être et savoir-faire.

La tumeur cérébrale et le système familial

Chaque année aux États-Unis, un diagnostic de tumeur cérébrale frappe environ 36,000 individus (Barker, 1990). La fondation canadienne des tumeurs cérébrales (1996) rapporte que 10,000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Le traitement est essentiellement palliatif. Que la tumeur soit bénigne ou maligne importe peu puisque les fonctions cognitives, sensorielles, fonctionnelles et émotionnelles seront modifiées graduellement par la croissance de la tumeur dans la boîte crânienne. La perte d'autonomie qui découle des nombreux symptômes est une menace constante pour l'individu (Loescher, Welche-McCaffrey, Leigh, & Hoffman, 1989 et Newton & Mateo, 1994). Selon ces auteurs, la qualité de la vie des gens atteints de tumeur cérébrale dépend des symptômes de la maladie, du succès du traitement et est grandement influencée par l'espoir que leur transmettent les professionnels de la santé tout au long de la progression de la maladie (Grahm & Johnson, 1990).

Lors de l'annonce du diagnostic, le patient et les familles ont l'impression d'avoir perdu le contrôle sur leur propre vie (Newton & Mateo, 1994). Cette période est l'une des plus critiques à

traverser (Northouse, 1984). Lors de la progression des symptômes, les familles expérimentent souvent un état de crise qui se traduit par un niveau marqué d'incertitude (Flannery, 1991 ; Northouse, 1984 & Newton & Mateo, 1994). Plusieurs familles pourraient même penser que la seule vraie certitude c'est l'incertitude elle-même (Jassak, 1992). Ce bouleversement amène la famille à revoir ses façons d'être afin de recouvrer un certain équilibre (Northouse, 1984).

Lorsque la famille entre en contact avec les infirmières, le système infirmier entre en relation avec le système familial, le premier ayant une influence sur le second et vice-versa (Duhamel, 1995; Friedman, 1992; Watson, Bell & Wright, 1992 et Wright & Leahey, 1994). En donnant des soins à l'individu et à sa famille, l'infirmière s'engage dans une relation et fait partie du système familial durant cet épisode de soins.

Préalablement à l'étude, des entrevues auprès d'un groupe d'infirmières de l'unité de neurochirurgie du centre hospitalier universitaire de la région de Montréal où s'est déroulée l'étude, ont permis de réaliser à quel point, elles se sentaient dépourvues lors de l'annonce du diagnostic. À part les soins physiques, elles ne savent pas comment intervenir et ne trouvent pas de temps pour s'engager auprès des patients nouvellement atteints de tumeur cérébrale. De plus, l'infirmière n'est souvent pas présente lors de l'annonce du diagnostic, puisqu'aucune planification en ce sens n'est orchestrée par l'équipe de soins ou par l'équipe multidisciplinaire.

Le but de la profession et le rôle de l'infirmière

L'ordre des infirmières et infirmiers du Québec soutient que le but de la profession infirmière est de rendre la personne (famille, groupe ou collectivité) apte à prendre sa santé en

charge selon ses capacités et les ressources que lui offre son environnement, quelle que soit l'étape de la vie qu'elle traverse et quelle que soit la phase de sa maladie (O.I.I.Q., 1996). Pour certains auteurs, le but de l'exercice de la profession infirmière est de réduire la souffrance et de promouvoir la santé (Wright & Bell dans Duhamel, 1995).

Des auteurs soutiennent que le rôle de l'infirmière est caractérisé par son engagement envers de multiples responsabilités. Sa première responsabilité est envers ses patients, ensuite envers son organisation, son travail et sa profession d'infirmière (Corley & Mauksch, 1993). Le rôle de l'infirmière consiste aussi à cerner l'intention derrière l'action. Il comprend les actions ou réponses de l'infirmière telles les actions thérapeutiques et les réponses cognitives et affectives issues d'une relation infirmière/patient (Watson, Bell & Wright, 1992).

Enfin, Leahey et Harper-Jaques (1996) reconnaissent un rôle partagé entre l'infirmière et la famille et une influence mutuelle entre les deux. Elles précisent que les deux apportent des forces et des ressources à la relation infirmière/famille. Chacune possède son expertise propre pour maintenir la santé. Ces auteurs parlent de réciprocité entre l'infirmière et la famille. C'est la cohésion entre le sous-système famille et le sous-système infirmière/famille au plan des idées, des croyances, des influences, et des souhaits qui détermine si la relation est satisfaisante ou pas. Il arrive que les infirmières soient dépassées par la multiplicité des façons de vivre les problèmes de santé dans la famille et peuvent oublier que leur façon de voir la santé influence la famille.

L'engagement

Les écrits sur l'engagement de l'infirmière ont porté particulièrement sur trois domaines:

l'engagement envers le patient, l'engagement professionnel et l'engagement organisationnel (May, 1991; Morse, 1991 & Corley & Mauksch, 1993). Il arrive parfois que ces trois types d'engagement s'entrecroisent et génèrent des tensions (Artinian, 1991 & Kittay & Meyers, 1987). Par exemple, alors que l'infirmière reconnaît les besoins de son patient, il arrive que peu de temps lui soit donné pour répondre entièrement à ce besoin faute de ressources physiques, matérielles ou humaines. Elle est alors divisée entre son engagement envers le patient et son engagement envers son organisation. Ce mémoire portera davantage sur l'engagement de l'infirmière envers le patient et le mot engagement sera utilisé pour désigner les constituants nécessaires au développement d'une relation engagée entre l'infirmière et le patient /famille.

À notre connaissance, les auteurs en sciences infirmières ont décrit l'engagement sans en dégager explicitement les constituants. Wright et Leahey (1994) décrivent l'engagement comme la première étape de l'entrevue familiale, comme l'établissement d'une alliance entre l'infirmière et le patient. Les notions de confiance, réciprocité, neutralité, compétence et curiosité de l'infirmière ainsi que les ressources du patient et de sa famille ressortent des écrits sur l'engagement. Une recension des écrits sur l'engagement a permis de regrouper les éléments que l'infirmière doit favoriser pour s'engager auprès du patient et de sa famille.

L'approche infirmière systémique

Afin de bien comprendre l'impact de la maladie telle une tumeur cérébrale sur l'unité familiale et afin de travailler à réduire la souffrance de ces derniers, il est suggéré que l'infirmière se dote d'outils pour mieux évaluer les familles et intervenir auprès d'elles (Wright & Leahey,

1994). Ces auteures stipulent qu'il est plus efficace d'acquérir ces nouvelles compétences par l'étude de la famille en tant qu'unité plutôt que de voir chaque individu de la famille séparément. En étudiant la famille comme unité, l'infirmière verra plus facilement la réciprocité et les interactions entre les membres. Par la même occasion, l'infirmière pourra identifier l'impact de la maladie sur la famille et l'influence des interactions d'une famille sur la maladie, le traitement ou son évolution. En utilisant cette approche, la nouveauté pour l'infirmière c'est de tenir compte de sa propre interaction en tant qu'infirmière sur la famille.

Robinson (1994) suggère que d'apprendre à faire la transition d'une pensée individualiste où l'individu est la cible des soins vers une pensée interactionnelle qui tient compte des relations des membres de la famille entre eux, peut être facilité par un cadre d'analyse et d'intervention qui permet aux infirmières de mieux prendre soin des individus et de leur famille.

Le modèle de Wright et Leahey (1994) est un modèle clinique qui comporte deux outils d'analyse et d'interventions utiles aux soins infirmiers. La notion d'engagement est abordée par les auteurs comme condition sine qua non de la relation entre l'infirmière et les membres de la famille. Elles ne spécifient pas comment cet engagement s'identifie, ni les constituants de cet engagement.

L'approche infirmière systémique aide l'infirmière à mieux comprendre le système familial et son processus d'apprivoisement à la maladie. À l'aide des outils d'analyse et d'interventions, l'infirmière peut cibler des interventions spécifiques à la problématique de la famille reliées au domaine cognitif, affectif et comportemental de son fonctionnement. (Watson, Bell & Wright, 1992 ; Wright & Nagy, 1993 (dans E. Imber Black, 1993). Selon Wright et Leahey (1994), ces outils peuvent permettre d'établir un engagement réciproque entre la famille et l'infirmière. C'est ce que cette recherche se propose d'explorer.

La formation

Les infirmières reconnaissent que la relation thérapeutique, où l'infirmière s'engage auprès de son patient et de sa famille, doit être basée sur des connaissances (Reimen, 1986; Valentine, 1991 & Wolf, 1986 dans Duhamel, 1995). Il s'agit ici pour le chercheur de trouver une méthode efficace pour transmettre ces connaissances. Une façon de comprendre l'apprentissage est celle que Gagné (1976) a développée. Il décrit trois formes de savoirs: le savoir (du domaine cognitif), le savoir-être (du domaine affectif) et le savoir-faire (du domaine psychomoteur). Chaque forme de savoir, correspond à un type d'habileté particulière et est gradué par plusieurs niveaux d'acquisition des connaissances.

Par exemple, lors de l'apprentissage de l'approche infirmière systémique, l'infirmière devra apprendre à poser une question thérapeutique. Cet apprentissage relève de domaine du savoir et suscite premièrement la mémorisation des différentes questions, vient ensuite la compréhension, c'est-à-dire la capacité d'interpréter les données recueillies dans la réponse à la question posée et finalement au troisième niveau la capacité de résoudre un problème provoqué par la réponse. Il en va de même pour les deux autres domaines, le savoir-être et le savoir-faire.

Une formation condensée qui tient compte des domaines de savoir pourra aider l'infirmière à acquérir les connaissances liées à l'approche infirmière systémique.

Le but de la recherche

Ce projet de maîtrise s'inscrit dans une plus vaste recherche de Talbot, Descôteaux, Bissonnette, Robinette, Bojanowsky, et Duhamel (1996) qui a pour but de développer un modèle

d'accompagnement par les infirmières lors de l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale. Le cadre théorique utilisé est celui d'Elizur (1996). Les concepts centraux sont l'*engagement*, la *collaboration* et l'*empowerment*. Ce projet de maîtrise s'intéresse au concept d'*engagement* seulement. Il ne traitera pas de *collaboration* ni d'*empowerment*. C'est l'approche infirmière systémique de Wright et Leahey (1994) et les trois phases d'adaptation du patient et de sa famille au cancer décrites par Northouse (1984) qui servent de cadre de référence à ce mémoire.

Le but de cette recherche est d'identifier les constituants de l'engagement décrits dans la littérature qui ont été utilisés ou renforcés suite à une formation condensée à l'approche infirmière systémique auprès de familles dont l'un des membres a reçu le diagnostic de tumeur cérébrale.

Les questions de recherche

- 1- Quels constituants de l'engagement l'infirmière utilise-t-elle habituellement, lorsqu'elle accompagne un patient lors de l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale ?

- 2- Après avoir reçu une formation condensée à l'approche infirmière systémique, quels constituants de l'engagement l'infirmière utilise-t-elle lorsqu'elle accompagne un patient lors de l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale ?

Deuxième chapitre
Recension des écrits

La tumeur cérébrale

La tumeur cérébrale est un diagnostic qui menace directement la survie de l'individu (Amato, 1991; Hickey, 1990; Hagopian, 1993; Hodge, 1989, Newton & Mateo, 1994 & O.M.S.). Elle menace l'individu bien plus qu'aucune autre tumeur ; elle affecte son intellect, ses émotions et génère le sentiment de ne plus être soi-même. Bien qu'un diagnostic de tumeur cérébrale bénin puisse sembler plus facile à accepter, que la tumeur soit bénigne ou maligne n'a pas beaucoup d'importance. Les cellules dites «bénignes» peuvent se transformer en cellules malignes avec le temps. Si elles ne se transforment pas, elles grossissent et occupent un espace dans la boîte crânienne tout en comprimant les cellules saines. L'espace est très restreint à l'intérieur de la boîte crânienne et très vite les symptômes d'hypertension intracrânienne se font sentir. La tumeur peut compresser les artères, les nerfs et causer des déficits, des accidents vasculaires cérébraux et même entraîner la mort (Amato, 1991 & Barker, 1990). Les symptômes varient de céphalées à un état de désorientation variable dans les quatre sphères c'est-à-dire le temps, l'espace, le lieu et la personne. De plus, la tumeur peut bien être inaccessible chirurgicalement, ce qui aggrave le pronostic. Pour les patients qui ne présentent au début que des nausées et quelques céphalées, le diagnostic est terrifiant (Mao, Desmeules, Semencew, Hill, Gaudette & Wigle, 1991).

À ce jour aucune piste n'a su mener à un facteur qui prédispose au développement de tumeur cérébrale (Bronstein, 1995 & Willis, 1991). Toutefois, les chercheurs croient que la radiation et les champs électromagnétiques de basses fréquences, la thérapie immunosuppressive, les traumatismes, les facteurs génétiques et l'exposition au plutonium, à l'amiante, au chlorure de

vinyle, au pétrole, pourraient développer une tumeur cérébrale (O'Hanlon-Nichols, 1996).

La classification de l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.) est utilisée pour différencier les tumeurs selon leurs caractéristiques histologiques. Il arrive que les caractéristiques cellulaires d'une tumeur se modifient. La tumeur change alors de catégorie dans le système de classification. L'infirmière qui connaît le type de cellules d'origine, la condition maligne ou bénigne de la tumeur, et sa localisation et les effets sur la santé de l'individu atteint, sera mieux préparée pour planifier les soins requis par son patient/famille.

Environ 10% des tumeurs ne sont pas opérables. Cependant de nouvelles techniques de radiation peuvent enrayer certaines d'entre-elles. La crâniotomie est encore la procédure chirurgicale de choix pour le traitement de la tumeur cérébrale. Durant la procédure le chirurgien pratique une incision qui permet de dégager la boîte crânienne afin d'exposer l'endroit précis de la lésion. Après l'excision partielle ou complète de la tumeur, la chimiothérapie et la radiothérapie peuvent alors être envisagées (Christman, 1990 & Hickey, 1992). D'autres traitements expérimentaux telle la thérapie génique offriront peut-être dans le futur un traitement de plus.

La prochaine partie évoque l'influence des courants sociaux sur la famille actuelle et sur les sciences infirmières en ressortant les forces de la famille et ses attentes face aux professionnels.

La famille de l'ère post-moderne

Les écrits en sciences infirmières proposent depuis déjà plusieurs années de revoir notre définition de la famille et d'adopter une approche dite moins traditionnelle. Ces questionnements sont apparus parallèlement au mouvement de la société qui de l'aire industrielle est passée à l'aire

moderne en entrant dans ce qui correspond aujourd'hui à l'âge post-moderne (Hartman, 1995).

Hartman (1995) explique que plusieurs champs de pratique scientifique sont intéressés par le post-modernisme. Certains auteurs en sciences infirmières ont adhéré à ce courant surtout en ce qui concerne le développement de la théorie en sciences infirmières. Cependant au niveau des soins infirmiers à la famille, l'influence du post-modernisme est bien peu présent. Il est alors pertinent de se demander si les infirmières sont préparées à ce changement et si elles reçoivent la formation nécessaire pour donner des soins à la famille post-moderne, et si cette formation favorise l'engagement de l'infirmière auprès des patients et de leur famille.

Toujours selon Hartman (1995), les soins infirmiers à la famille se développent vers le futur tout en continuant d'opérer sur des croyances du passé, au niveau de ce qu'est la réalité, et plus particulièrement encore au niveau de la réalité que vivent les familles. Les infirmières doivent donc adapter leurs connaissances aux changements vécus par la famille de l'ère post-moderne.

Pour Hartman (1995), il n'est plus possible de croire que de nos jours les membres d'une même famille adoptent tous une façon homogène de voir l'humain et d'évaluer le monde dans lequel il vit. O'Hara et Anderson (1991) décrivent l'impact de l'ère post-moderne sur la famille par une métaphore. Ces auteures représentent l'individu et sa famille comme essayant de flotter dans une sorte de soupe à saveur culturelle. Selon elles, les ingrédients de cette soupe culturelle pourraient être le pluralisme, la démocratie, la liberté religieuse, la société de consommation, la mobilité accrue des individus de même que l'accès à l'information et au loisir. Devant cette multiplicité sans précédent, l'individu et sa famille se voient offrir un excitant mélange de façons de voir la vie, de nouvelles croyances et de nouvelles réalités. Ce nouveau contexte dans lequel se retrouve la famille de l'ère post-moderne peut être contrasté avec ce que les familles ont laissé

derrière elles. En effet, les lignes de conduites claires dressées par les gouvernements et la suprématie religieuse réconfortante sont pratiquement dévolues de nos jours.

Selon O'Hara et Anderson (1991), certains individus essaient de profiter de la nouvelle liberté qu'engendre la vie moderne tandis que d'autres essaient d'y échapper. Ceux qui s'adaptent bien deviennent multiépistémologiques : capables de trouver une validation, une pertinence et une signification dans toutes ces façons différentes de faire et de voir les choses. Ceux qui s'adaptent mal, sont plus vulnérables. Certains vivent mal l'ambiguïté, y voient de la fragmentation et de la désintégration. Ces changements peuvent rendre la famille vulnérable.

Alors qu'arrive-t-il à la famille de l'ère post-moderne lorsque la maladie frappe l'un des siens ? Qu'arrive-t-il lorsqu'un cancer est diagnostiqué chez l'un des membres de la famille ? Qu'arrive-t-il lorsque ce cancer est une tumeur cérébrale et qu'il amène son lot de souffrance et d'incertitude ? Comment l'infirmière entre-t-elle en contact avec les familles puisque les patients passent si peu de temps hospitalisés ? Comment cette dernière arrive-t-elle à s'engager auprès de ces familles pour discuter de leurs préoccupations et les aider à alléger leurs souffrances ?

L'incertitude vécue par les familles suite à l'annonce d'un diagnostic de cancer décrite par Flannery, 1991, Northouse, 1984 et Newton et Mateo, 1994 touche l'infirmière et la pousse à agir auprès des familles concernées et à s'engager auprès d'elles afin de développer une relation thérapeutique. La signification d'un cancer et par surcroît la condamnation possible qui accompagne le diagnostic de tumeur cérébrale décrite par Barker (1990) ne fait que faire ressortir la souffrance vécue par les familles et l'urgence de les accompagner à travers cet épisode de santé.

La famille en tant que système

Lorsque qu'une maladie comme la tumeur cérébrale atteint un des membres de la famille, c'est toute la famille qui subit le changement (Wright & Leahey, 1994). En effet, la maladie produit un impact sur chaque membre de la famille qui fait partie du système familial. Allmond, Buckman et Gofman (1979) dans Wright et Leahey (1994) croient qu'il est utile de voir chaque membre de la famille comme faisant partie d'un mobile d'enfant. Pour ces auteurs, lorsqu'un des objets qui composent le mobile est touché, tous les autres objets bougent à leur tour. Tous les objets subissent la secousse. Un problème de santé grave telle une tumeur cérébrale est comparé ici à cette secousse qui ébranle le système familial. Par ricochet, toutes les autres parties du mobile bougent jusqu'à ce que le mobile entier ait repris son équilibre, tout comme la famille après que la maladie ait atteint un de ses membres.

Wright et Leahey (1994) rapportent que les sciences infirmières croient depuis longtemps que la famille tend vers un état d'équilibre. von Bertalanffy (1968) suggère plutôt que tout système est capable de trouver un équilibre entre les forces qui agissent sur lui et les forces qui émergent de lui. Pour Wright et Leahey (1994), la famille en tant que système obéit aux mêmes lois. Elle possède une grande habileté à maintenir l'équilibre entre le changement et la stabilité. Le changement et la stabilité peuvent co-exister dans une même famille

La famille échange des formes d'énergie et d'informations avec son environnement: elle est un système ouvert (Friedman, 1992 & Wright & Leahey, 1994). Elle-même un sous-système de la communauté dans laquelle elle vit, la famille est composée de plusieurs sous-systèmes, comme par exemple le sous-système conjugal, le sous-système parental ou la fraterie. Tous ces sous-systèmes sont interpellés lorsque la maladie frappe l'un des membres de la famille. Lorsqu'un des membres

de la famille est hospitalisé, cette dernière fait partie du supra-système hospitalier. La famille et l'individu entrent alors en relation avec d'autres sous-systèmes comme celui des infirmières.

La famille et le cancer

Northouse (1984) a décrit ce que vivent les familles dont un membre est atteint de cancer. Elle divise cette expérience en trois phases, la «phase initiale», la «phase d'adaptation» et la «phase terminale». La phase initiale a été décrite comme étant la période la plus stressante pour le patient et sa famille. C'est la phase qui retient l'attention, puisque ce projet se situe au moment de l'annonce du diagnostic, donc principalement à la phase initiale. Durant cette première phase, la période pré-opératoire est la plus stressante pour le patient et l'attente pendant la chirurgie provoque le plus de détresse pour la famille. La famille se sent exclue et ne se perçoit pas comme récipiendaire de soins et services, elle se sent isolée. Malgré que de brefs contacts aient lieu entre la famille et le personnel infirmier, la majorité du temps de l'infirmière est dévolue à la personne malade. Il reste alors peu de temps pour aider la famille. Durant cette première phase, les familles participent peu aux soins de la personne atteinte, ce qui contribue davantage à augmenter leur sentiment d'exclusion. Les membres de la famille se sentent désespérés, vulnérables, à l'écart et éprouvent un sentiment d'impuissance. Il arrive aussi que ce soit l'individu malade qui choisisse de ne pas impliquer sa famille de peur de les embarrasser ou de les inquiéter outre mesure. Bien que la source de leur exclusion puisse varier, il est fréquent que les familles se sentent à l'écart durant la première phase de la maladie (Northouse, 1984).

La communication est le deuxième élément soulevé comme étant une difficulté lors de la phase initiale. En effet, avec l'arrivée de la maladie, il devient nécessaire pour les membres de la famille de communiquer avec plusieurs personnes afin de recevoir de l'information sur la santé du patient. Cette situation amène des difficultés à obtenir l'information et à l'assimiler. Plusieurs études (Gould, 1981; Krant & Johnson, 1984, & Stedeford, 1981 dans Northouse, 1984 & Engli & Kirsivali-Farmer, 1993) rapportent différentes raisons pouvant expliquer les difficultés de communication entre la famille et le personnel. Entre autres, il arrive que les membres de la famille ne veuillent pas vraiment entendre les réponses à leurs questions ou encore que le personnel ne trouve pas le temps de répondre. Cette ambiguïté engendre de l'insatisfaction et de l'inquiétude (Matnis, 1984 et Miller & Nygren, 1978).

Le troisième élément concerne la gestion des émotions. Le diagnostic de cancer est dévastateur et l'anxiété qu'il génère peut être contagieuse et peut se répandre à tous les membres d'une même famille. Elle peut générer beaucoup de tension au sein de la famille. La détresse psychologique engendrée par l'annonce du diagnostic augmente durant cette phase à mesure que la famille est confrontée à l'incertitude, au sentiment d'impuissance et à la perte de contrôle quant à l'avenir et au pronostic (Eick-Swigart, 1995 et Newton & Mateo, 1994). L'incertitude qui provient du diagnostic et du traitement fait partie de la vie de la famille et de l'individu atteint de tumeur cérébrale (Newton & Mateo, 1994). Elle survient parce qu'il est impossible aux médecins et chirurgiens de préciser de façon certaine ni l'évolution de la maladie ni la réponse au traitement.

Plusieurs auteurs rapportent que durant la phase initiale, beaucoup de familles éprouvent un choc et un sentiment d'incrédulité (Halldorsdottir & Hamrin, 1996; Johnston, 1995 et Lewandowski & Jones, 1988). Pendant cette période, les membres de la famille concentrent leur

énergie à la survie du patient. Lorsque la phase critique est terminée, chaque famille s'ajuste différemment à la vie avec une personne atteinte de cancer. Dans plusieurs familles, les membres ont beaucoup de difficulté à discuter ouvertement entre eux de leurs sentiments profonds de peur, d'inquiétude, de colère et de ressentiment. Le cancer dérange considérablement le quotidien vécu par les familles, et menace incontestablement leurs espoirs pour l'avenir. En fait, les familles sont souvent plus ébranlées que le patient à l'idée de perdre quelqu'un qu'ils aiment (Sales, Schulz, & Biegel, 1993). La famille a alors l'impression qu'elle ne peut pas protéger le patient de tous les effets indésirables des nombreux examens et ceci ajoute considérablement à leur sentiment déjà omniprésent d'impuissance.

La deuxième et la troisième phases identifiées par Northouse (1984) sont décrites brièvement parce ce qu'elles ne concernent pas autant la présente étude. Lors de la deuxième phase, la phase dite d'adaptation, la famille vit des changements importants au niveau des rôles. Elle dirige son énergie sur les membres de la famille qui ne sont pas malades et continue de vivre avec l'incertitude reliée à la condition de santé de la personne atteinte de cancer. La famille joue un rôle important dans l'accompagnement de l'individu malade. (Armstrong & Gilbert, 1996 ; Barker, 1990 ; Hodge, 1989 & Sales, 1991).

La troisième phase décrite par Northouse (1984) est la phase de la maladie terminale. L'aidant, la personne de la famille qui assure une plus grande présence auprès de la personne malade, souvent le conjoint, joue un rôle de pivot envers le reste de la famille. Cette personne vit des moments qui drainent beaucoup d'énergie alors qu'elle essaie de donner des soins au mourant, de maintenir le fonctionnement de la famille et de faire face à ses propres sentiments de perte.

L'annonce du diagnostic et l'accompagnement de l'infirmière

Les réactions de la famille à l'annonce d'un diagnostic de cancer sont très similaires à la réaction de l'individu atteint de cancer. Cette similarité n'est pas surprenante puisque pour la famille et l'individu atteint, un diagnostic de cancer équivaut à une sentence de mort (Kumasaka & Dungan, 1993 & Sales, 1991). Peu de travaux de recherche sur l'impact de l'annonce d'un diagnostic ou sur les méthodes à utiliser pour annoncer un diagnostic grave sont actuellement disponibles. Cependant, les recherches portant sur les conjoints de patients nouvellement diagnostiqués démontrent que la détresse et la difficulté à gérer les émotions débutent dès l'annonce du diagnostic (Sales, 1991).

Des entrevues tenues auprès des époux de 39 patientes atteintes de cancer, après l'annonce du diagnostic, ont démontré que les époux pensaient régulièrement à la mort probable de leur épouse et ce bien plus souvent que les patientes elles-mêmes. Ils avaient aussi beaucoup de difficulté à gérer la détresse émotionnelle de leurs conjointes (Gotay, 1984). L'auteur rapporte que ces hommes ont tenté de chercher de l'information et un guide auprès des personnes en autorité. Ils ont de plus géré leur stress émotionnel en cherchant de l'information de nature cognitive.

Durant la période de l'annonce du diagnostic, les patients et leur famille ont de la difficulté à assimiler l'information et à prendre des décisions. Les ressources physiques, psychologiques et sociales du patient et de sa famille ne permettent plus de résoudre les difficultés. Ils sont souvent faibles, anxieux, dépendants, frustrés, et incapables de vaquer à leurs occupations habituelles. (Hymovich & Hagopian, 1992 ; Lazarus & Folkman, 1984).

Pour les travailleurs de la santé, annoncer un diagnostic de cancer, requiert une habileté

hors du commun. Au moment de l'annonce et pendant la période où l'individu et sa famille appivoisent la maladie, l'infirmière est la professionnelle de la santé la plus présente.

Dans les trois écrits qui suivent auprès de patients atteints de tumeurs cérébrales, la présence de l'infirmière est décrite comme étant nécessaire pour les patients et leur famille. Flannery (1991) rapporte que le traumatisme causé par la tumeur cérébrale provoque souvent une crise chez la famille du patient nouvellement diagnostiqué et un déséquilibre à cause des changements inhérents de rôle auxquels devra faire face la famille. Selon ses forces, la famille sera plus ou moins en déséquilibre. Le rétablissement du patient dépend en partie du soutien offert par les membres de la famille. L'implication de la famille dans l'évaluation des besoins du patient et la planification des soins est un bénéfice reconnu en soins infirmiers. L'implication de l'infirmière auprès de la famille dès l'annonce du diagnostic permet d'identifier rapidement le niveau de souffrance et les sujets de discussion qui causent des difficultés.

Après l'annonce du diagnostic de cancer, le patient et sa famille se sentent menacés, vulnérables et anxieux. Avec assez de temps, de soins et d'interventions réfléchies de la part des infirmières, les patients sont souvent capables de poursuivre leur vie et de reprendre leur place dans la famille (Hagopian, 1993).

Toutefois l'infirmière n'a pas les outils efficaces pour, à la fois comprendre ce qui se passe chez les membres de la famille alors que la maladie touche un des leurs et pour intervenir auprès d'eux. Cette démarche d'accompagnement qu'entreprend l'infirmière génère beaucoup d'insatisfaction et d'inquiétude auprès du personnel infirmier.

Selon Leahey et Wright (1985), l'accompagnement des familles par l'infirmière est crucial pour favoriser l'ajustement à la maladie. Ces auteurs soutiennent que si cette démarche est

maîtrisée par l'infirmière, elle favorise la participation des membres de la famille au mieux-être du patient et à la recherche de solutions pour les problèmes qui pourraient surgir avec la maladie. Comment permettre à l'infirmière de créer le contact avec une famille dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale ? Comment lui permettre de s'engager auprès de ce patient et de cette famille tel que le propose l'approche infirmière systémique ?

L'engagement

L'analyse du concept *commitment* de Mekwa, Uys, & Vermaak, (1992) qui considèrent *engagement* comme un sous-système de *commitment* a été consultée. Les principaux constituants de *engagement* en alliance avec d'autres auteurs qui se sont aussi intéressés au concept de l'engagement ont été identifiés (Wright & Leahey, 1994, Morse, 1991, May, 1991, Corley & Mauksh, 1993 & l'O.I.I.Q., 1996).

D'abord, le mot «engagement» existe à la fois dans la langue française et dans la langue anglaise. Cependant il ne signifie pas exactement la même chose. En français, le Petit Larousse (1994), définit l'engagement comme «le fait de s'engager à quelqu'un par une promesse, un contrat». Par contre dans la langue anglaise, le mot engagement signifie «un rendez-vous, une obligation officielle ou encore des fiançailles (Robert, 1981).

Les auteurs de la langue anglaise consultés ont utilisé plusieurs termes distincts sans les définir. Ils ont utilisé les mots *engagement*, *involvement*, *investment* et *commitment* pour décrire le phénomène qui unit l'infirmière dans sa relation professionnelle auprès du patient et de sa famille. Les auteurs se réfèrent au concept d'engagement selon trois angles différents. Certains traitent de

l'engagement envers le patient et sa famille, d'autres de l'engagement envers la profession et enfin de l'engagement envers l'organisation. Ce mémoire se limitera particulièrement à la notion d'engagement de l'infirmière envers le patient et les membres de sa famille. Tout d'abord c'est l'engagement entre l'infirmière et le patient/famille tel que décrit par plusieurs auteurs qui sera examiné (Mekwa, Uys, & Vermaak, 1992 ; May, 1991 ; Morse, 1991 ; Corley & Mauksch, 1993 ; Wright & Leahey, 1994 & Vaillot, 1962) pour terminer avec l'engagement professionnel.

Mekwa et al. (1992) ont procédé à une analyse du concept *commitment*. Les auteures concluent que le *commitment* est un état de l'être qui influence la qualité de la relation infirmière/patient et qui unit l'infirmière et le patient dans la relation professionnelle. Une première définition de *commitment* concerne l'action de confier quelque chose à quelqu'un (*act or process of entrusting*) ou encore l'action de garder en sécurité (*act of consigning for safe keeping*). La seconde définition du *commitment* signifie un acte d'engagement ou de promesse (*engagement or pledging*). Et finalement, la troisième définition concerne le domaine légal et signifie un mandat d'emprisonnement (*a warrant for imprisonment*). Seule la seconde définition concerne la relation infirmière/patient. Mekwa et al. (1992) sont les seules auteures qui utilisent le mot *engagement* de la langue anglaise pour nommer la relation infirmière/patient. Selon les auteurs les constituants de l'engagement sont: l'investissement de l'infirmière (*to do that much more than that to which she is legally bound*), le rôle de promotion ou de porte-parole pour des soins engagés (*committed care*), les propos positifs que tient l'infirmière au sujet du patient, le fait de pourvoir aux besoins du patient de façon inconditionnelle et le respect envers le patient.

L'intensité de l'engagement est aussi un facteur considéré. Certains praticiens questionnent l'habileté de l'infirmière à développer une relation thérapeutique lorsqu'elle entretient un contact

intime avec un patient et sa famille (Donavan, 1981). Les deux prochains auteurs s'intéressent à cette question.

May (1991), lors d'une étude qualitative menée en Écosse, a consulté 22 infirmières qui étaient d'accord pour dire que l'engagement était une partie intégrante des soins infirmiers offerts à une clientèle en phase terminale. Elles présentaient trois degrés d'engagement. Le premier commençait par un simple intérêt envers le patient, où la connaissance du patient, la réciprocité dans la relation, et l'investissement professionnel se faisait simplement. Ensuite, un second niveau d'engagement pouvait survenir lorsque l'attachement à certains patients amenait un stress chez l'infirmière. Dans ce type de relation, l'infirmière passait plus de temps avec un patient et négligeait les autres. Finalement, le troisième niveau d'engagement existait lorsque les habiletés de l'infirmière lui permettaient de garder une distance professionnelle avec le patient tout en prodiguant des soins dans le meilleur intérêt du patient. Pour May (1991), la connaissance du patient, la réciprocité dans la relation, la durée de la relation et l'investissement de l'infirmière sont les constituants les plus importants de ce qu'elle nomme l'*involvement*.

Comme Mekwa et al. (1992) dans leur analyse de concept, Morse (1991) dans son étude qualitative utilise le mot *commitment* pour décrire la relation entre l'infirmière et le patient. Pour elle, deux types de relation existent ; une relation unilatérale ou une relation mutuelle. La relation unilatérale existe lorsque le besoin du patient ne nécessite pas l'établissement d'une relation thérapeutique, par exemple lors d'une visite pour une prise de sang. La relation peut aussi demeurer unilatérale lors d'un manque de synchronisation entre l'infirmière et le patient. Elle s'établit lorsque la première personne ne désire pas ou ne peut pas entrer en relation tel que souhaité par l'autre personne. Par exemple, si l'infirmière n'a pas l'énergie émotionnelle nécessaire

pour investir dans une nouvelle relation, le patient pourrait avoir recours à des comportements rusés et créatifs afin d'accroître l'engagement de l'infirmière dans la relation mutuelle qu'il souhaite développer. Si le patient a de la difficulté à accepter sa situation de santé et qu'il refuse de communiquer son désarroi, l'infirmière engagée va persévérer jusqu'à ce que le patient modifie son comportement ou jusqu'à ce qu'elle puisse accepter ce type de relation. Si le patient ne sent pas le besoin de se rapprocher de l'infirmière et qu'il accepte bien sa situation, l'un ou l'autre adoptera des comportements neutres ou de retrait ou gardera ses distances ce qui empêchera la naissance d'une relation mutuelle et maintiendra la relation unilatérale. C'est la durée du contact entre l'infirmière et le patient, les besoins du patient, son besoin de faire confiance, l'implication de l'infirmière, et la personnalité de chacun qui déterminent si la relation passe d'unilatérale à une relation mutuelle. Morse (1991) décrit quatre types de relations mutuelles que nous avons traduit par; la relation non-impliquée, la relation thérapeutique, la relation engagée (*connected*) et la relation de surimplication.

La relation non impliquée apparaît souvent lorsque l'individu reçoit des soins pour un problème de santé mineur. La relation est transitoire et de courte durée. Ce qui importe pour le patient c'est la compétence de l'infirmière en regard du soin requis. L'infirmière voit le patient comme n'importe quel autre patient, elle établit avec lui une relation axée sur la nature du service professionnel à rendre.

La relation dite thérapeutique est basée sur l'engagement professionnel. La durée du contact est relativement courte. L'infirmière utilise sa compétence clinique à rencontrer les besoins de soins du patient. Elle voit d'abord un individu qui présente un problème de santé, et une personne par la suite.

Quant à la relation engagée, le contact professionnel est de longue durée, il est intensif. L'infirmière est proche de ce que vit le patient. Le patient sent le besoin de confier ses émotions face à son expérience de santé. L'infirmière reconnaît ce que vit la personne, les sentiments du patient passent en premier, le traitement en second.

Finalement, caractérisée par un contact intime, la relation surimpliquée est la plus intense. Le patient a des besoins énormes et voue une confiance absolue en l'infirmière. Elle voit le patient d'abord comme une personne et s'y sent obligée et en perd parfois le but de la relation.

En résumé, Morse (1991) insiste sur la durée du contact entre l'infirmière et le patient, la confiance, les besoins du patient et l'investissement infirmière pour décrire ce qu'elle nomme *commitment*.

Pour Corley et Mauksh (1993), l'engagement persiste avec le temps et sert de lien entre les individus dans une relation où les deux parties bénéficient de cet engagement. Les auteurs insistent sur le temps et l'investissement de l'infirmière pour décrire ce qu'elles nomment le *commitment*.

Vaillot (1962) dans Corley & Mauksch (1993) utilise aussi le mot «engagement» de la langue française pour décrire l'implication de l'infirmière envers le patient et sa famille et envers sa profession. Cette religieuse française conçoit l'engagement de l'infirmière envers le patient comme une loyauté à certaines actions qui améliorent la condition du patient. Cet engagement envers le patient est un acte de créativité que l'infirmière se doit de faire tout comme l'écrivain écrit.

À leur tour, Wright et Leahey (1994) utilisent le mot *engagement* de la langue anglaise, elles le décrivent comme étant la première étape de l'entrevue familiale. L'infirmière utilise les bonnes manières pour établir le premier contact avec la famille. Le but de cette étape est d'établir une alliance entre l'infirmière et le patient. L'infirmière cherche à atteindre un niveau de confiance

réciroque lorsqu'elle débute une entrevue avec le patient et sa famille. L'infirmière aide le patient et sa famille à se sentir plus confiants et compétents face à la maladie et aux soins. Elle amène le patient et sa famille à préciser leurs attentes en matière de santé. L'infirmière reconnaît les ressources que détiennent la famille et le patient et insiste sur leurs forces. Elle adopte une position neutre et elle demeure curieuse pour favoriser l'engagement. Elle ne pose pas de jugement et tout comme Tourtillot (1982) le propose, elle accepte chacun comme il se présente à elle. Afin de favoriser l'engagement, l'infirmière doit procurer une structure à l'entretien, en termes de durée et de contenu. Elle demeure active tout au long de l'entrevue et implique tous les membres de la famille à la discussion. L'infirmière tente d'établir et de maintenir une relation thérapeutique, elle est l'alliée de tous et de personne à la fois. Il est apparu que les comportements qui inhibaient l'engagement étaient la confrontation et l'interprétation hâtive. Si l'infirmière utilise les principes de l'approche infirmière systémique décrite dans la prochaine section, elle est susceptible de favoriser une relation qui se rapproche de la relation «engagée» telle que décrite par Morse (1991). Dans la définition de l'*engagement* de Wright et Leahey (1994) les notions de confiance, de réciprocité, de neutralité, de compétence, les ressources du patient/famille ainsi que la curiosité de l'infirmière sont essentielles.

Maintenant voyons comment trois sources de références différentes utilisent le terme *commitment* pour décrire l'engagement professionnel de l'infirmière envers sa profession (Vaillot, 1962; Tourtillot, 1982 & l'O.I.I.Q. 1996).

Vaillot (1962) est à nouveau citée puisqu'elle utilise le mot «engagement» de la langue française pour expliquer le processus de socialisation qui permet à l'étudiante infirmière de devenir une infirmière professionnelle. Pour elle, il s'agit d'une expérience existentielle, exprimant le

passage de la connaissance à l'action. Pour l'infirmière professionnelle engagée, les soins infirmiers deviennent un moyen d'expression. Vaillot (1962) ne décrit pas cet engagement.

Tourtillot (1982) parle du *commitment* comme la possibilité individuelle pour une infirmière de s'impliquer afin de se dépasser professionnellement. L'auteur utilise le mot *commitment* autant pour décrire la relation entre l'infirmière et le patient et sa famille que pour décrire l'engagement professionnel. L'infirmière accepte le patient comme il est et choisit de lui donner des soins selon ce qu'il désire. Le *commitment* signifie que l'infirmière est prête à prendre des risques afin de demeurer congruente avec elle-même et ses croyances professionnelles en matière de santé. Pour l'auteur, plusieurs facteurs contextuels peuvent avoir un effet dissuasif sur l'engagement de l'infirmière envers le patient ; le manque d'autonomie et d'autorité, l'incapacité à prodiguer des soins de qualité, la répartition inadéquate de personnel ou le manque de personnel, l'empiètement de la technologie sur le contact entre l'infirmière et le patient, l'absence d'un système de récompense ou d'avancement, le manque de prestige dans la hiérarchie de l'hôpital, l'insécurité, les conflits, le ressentiment et le refus d'être tenue responsable. Pour l'auteur, l'infirmière doit être *committed* à sa profession d'abord pour qu'un engagement soit possible envers le patient. Tourtillot (1982) décrit principalement le contexte dans lequel l'engagement prend place dans la relation infirmière/patient, elle ne décrit pas les constituants de l'engagement.

L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (1996) ne définit pas non plus l'engagement en tant que concept nécessaire à l'établissement d'une relation thérapeutique entre l'infirmière, le patient et sa famille. L'O.I.I.Q. emploie le mot «engagement» de la langue française pour décrire l'engagement professionnel. Selon cet ordre professionnel, l'engagement est d'abord individuel, et les diverses activités qui en découlent contribuent à définir une identité

professionnelle. La relation entre l'infirmière et le client permet d'établir un partenariat entre l'infirmière et le client. Pour l'O.I.I.Q. la profession infirmière se définit comme étant la reconnaissance de l'unicité du client, le partenariat avec le client et sa famille, l'écoute et la réponse aux besoins et aux attentes du client et la compétence clinique de l'infirmière.

D'autres auteurs qui n'ont pas été retenus dans cette recherche, ont aussi décrit la relation infirmière/patient mais n'en ont pas décrit les constituants. C'est le cas de Gilligan (1987), qui dans Kittay et Meyers, 1987, définit l'engagement comme la création et le maintien d'une connexion avec l'autre. Pour sa part, Hummelvoll (1996) introduit un terme différent et parle d'alliance. Elle écrit que l'alliance infirmière/patient survient lorsque l'infirmière répond aux besoins du patient. Elle est caractérisée par la collaboration. Le patient se sent compris par l'infirmière qui contribue à lui fournir des moyens efficaces pour trouver des solutions à ses problèmes de santé et à mieux composer avec les effets de la maladie. Pour que cette alliance opère, l'infirmière doit tantôt être proche du patient et tantôt en retrait, lui donner du soutien et lui présenter des défis.

En résumé les auteurs cités jusqu'à maintenant ont insisté sur douze constituants de l'engagement dont dix sont observables, il s'agit de l'investissement, de la relation de confiance, de la connaissance des besoins du patient, de la relation respectueuse, de la durée de la relation, de la compétence, de la promotion de l'engagement, des propos positifs que tient l'infirmière au sujet du patient, de la neutralité, de la recherche de solutions et de deux constituants non-observables, la curiosité et la réciprocité dans la relation. Le tableau 1 présente les différents auteurs qui ont discuté des constituants de l'engagement dans la relation infirmière/patient et les divers

Tableau 1 : Les constituants de l'engagement entre l'infirmière, le patient et sa famille

ITALIQUE= (Comportement observable)	O.L.L.Q. 1996	Morse 1991	May 1991	Mekwa & Vermaak 1992	Corley & Mauksh 1993	Wright & Leahey 1994
<i>1- Investissement</i>		✓	✓	✓	✓	
<i>2- Relation de confiance</i>		✓				✓
<i>3- Connaissance des besoins du patient.</i>	✓	✓	✓	✓		
<i>4- Relation respectueuse</i>				✓		✓
<i>5- Durée de la relation</i>			✓		✓	
<i>6- Compétence</i>	✓					
<i>7- Promotion de l'engagement</i>				✓		
<i>8- Propos positif que tient l'infirmière au sujet du patient</i>				✓		
<i>9- Neutralité</i>						✓
<i>10- Recherche de solutions</i>	✓				✓	✓
<i>11- Curiosité</i>						✓
<i>12-..Réciprocité</i>			✓		✓	✓

constituants de l'engagement selon eux. Les constituants de l'engagement sont présentés dans la colonne de gauche verticalement, tandis que les auteurs sont présentés horizontalement. Les constituants de l'engagement qui sont observables sont écrits en italique.

L'approche infirmière systémique

Les sciences infirmières reconnaissent l'influence de la famille sur la santé des individus. (Wright & Leahey, 1994). De ces affirmations, est né un modèle d'analyse (C.F.A.M.) et d'intervention (C.F.I.M.) qui servent à mieux définir ce nouveau domaine d'intérêt. On parle ici de soins infirmiers à la famille. À mesure que la recherche infirmière en soins infirmiers à la famille se développe, et que l'infirmière se questionne sur l'implication de la famille dans les soins, nous verrons se transformer la pratique des soins infirmiers pour inclure plus régulièrement la famille dans le soin prodigué à l'individu.

Le C.F.A.M. (*Calgary family assessment model*) est un modèle composé de trois dimensions. Il permet l'analyse du système familial en recueillant de l'information sur : 1) la structure de la famille, interne et externe, 2) les étapes de développement par rapport au cycle de la vie familiale, et 3) le fonctionnement au niveau expressif et instrumental. (Wright & Leahey, 1994). En analysant la structure de la famille, l'infirmière recueille de l'information sur le contexte dans lequel survient la tumeur cérébrale. Les outils cliniques tels que le génogramme et l'écocarte sont alors utilisés. Lorsque l'infirmière analyse la famille, elle tient compte du cycle de la vie familiale où se trouve la famille frappée par la maladie. Cette évaluation permet à l'infirmière de reconnaître les tâches et les responsabilités qui sont associées au stade de développement de la

famille. L'analyse du fonctionnement de la famille fournit de l'information sur la façon dont les membres de la famille interagissent entre eux. Le fonctionnement instrumental concerne les activités de la vie quotidienne et le fonctionnement expressif, concerne la façon dont les membres de la famille interagissent entre eux. Le C.F.A.M. permet à l'infirmière d'analyser les patterns de communication circulaire, la communication verbale et non verbale, la résolution de problèmes, les rôles, les croyances, les différentes règles qui régissent la famille, les influences et les alliances.

Le C.F.I.M. (*Calgary family intervention model*) comprend plusieurs interventions infirmières qui servent de base à la démarche infirmière auprès des familles. Selon Duhamel et coll. (1994), les interventions infirmières ont pour but d'accroître la compétence de la famille face aux défis et aux difficultés qu'elle affronte. Le C.F.I.M. s'avère être un complément au C.F.A.M.. Il est basé sur les mêmes concepts que le modèle d'analyse familiale. En l'utilisant, l'infirmière crée un climat propice pour favoriser le changement chez la famille. Pour ce faire, elle entretient des conversations thérapeutiques avec les individus et leur famille. Ces conversations sont thérapeutiques lorsqu'elles permettent un mouvement ou un changement vers la résolution de problèmes. Elles permettent de réduire la souffrance physique ou émotionnelle que provoque la maladie. Les différents types d'interventions comprises dans le C.F.I.M. seront décrites plus loin.

Selon Wright et Leahey (1994), le C.F.A.M. et le C.F.I.M. peuvent permettre d'établir un engagement réciproque entre le système familial et l'infirmière. Ces outils d'analyse et d'intervention semblent efficaces auprès des familles qui expérimentent des problèmes de santé chroniques. Pourraient-ils s'avérer utiles pour permettre à l'infirmière de s'engager auprès de familles dont l'un des membres est atteint de tumeur cérébrale ? Les interventions infirmières systémiques préconisées par ce modèle pourraient-elles aider l'infirmière à établir une relation

«thérapeutique» avec l'individu malade et sa famille au moment de l'annonce du diagnostic ?

Il existe cinq prémisses à l'approche systémique en soins infirmiers. D'abord la relation infirmière/famille est caractérisée par l'engagement. La relation infirmière/famille est une relation égalitaire. Les infirmières et les familles possèdent une expertise particulière pour maintenir la santé et gérer la maladie. Les infirmières et les familles apportent chacun des forces et des ressources à la relation infirmière/famille. Et finalement, des processus de rétroaction arrivent simultanément à plusieurs niveaux de la relation infirmière/famille et des systèmes environnants (Wright & Leahey, 1994).

Le rôle de la formation

De nombreuses études démontrent que les infirmières en général sont d'accord pour dire que la relation thérapeutique doit être empreinte de compassion et doit être basée sur des connaissances (Riemen, 1986; Valentine, 1991; Wolf, 1986 dans Duhamel, 1995). L'éducation donnée aux infirmières leur a permis d'avoir plusieurs opportunités d'apprendre et d'exercer des interventions aidantes. Leininger (1984) rapporte que bien peu de temps a été consacré à ce type d'apprentissage par rapport au temps dévolu à l'étude de l'anatomie, l'évolution des pathologies, des diverses techniques de soins et à l'administration des médicaments.

Notre expérience nous montre que les infirmières ne sont pas bien préparées à faire face aux demandes des individus diagnostiqués de tumeur cérébrale et n'ont pas les habiletés nécessaires à l'accompagnement des familles. En effet, les infirmières qui travaillent auprès de cette clientèle se sentent démunies et ne savent pas quoi dire ou encore quoi faire face à la détresse

de ces personnes et de leur famille (Talbot et collaborateurs, 1996). À part les principes de base de la relation d'aide qui font partie des divers programmes de formation des infirmières au niveau collégial et d'une initiation à l'approche infirmière systémique au niveau universitaire, les infirmières sont peu exposées à d'autres formations leur permettant d'exercer l'accompagnement que nécessite cette clientèle. Il n'est pas rare d'entendre à quel point ces professionnelles se sentent impuissantes devant tant de souffrance.

Les infirmières disent posséder les habiletés techniques pour bien soigner les désordres physiques des individus atteints de tumeurs cérébrales. Elles connaissent la relation d'aide, et peuvent en utiliser les divers principes lorsque l'individu et sa famille demandent une assistance ponctuelle. La relation d'aide est un élément central de la pratique des soins infirmiers (Brammer, 1988). L'auteur rapporte qu'il existe plusieurs formes de relation d'aide variant de la relation dite neutre comme celle habituellement exercée par l'infirmière soignante à des formes plus intenses de relation d'aide exercées par l'infirmière formée à des niveaux supérieurs de pratique.

Sur l'unité de soins, l'infirmière s'acquitte des tâches dites instrumentales, ce qui lui demande la majorité de son temps. Malgré le peu de temps qu'elle possède, elle réalise l'importance d'intervenir auprès des familles, et ce, malgré un court séjour des individus à l'hôpital (Talbot et collaborateurs, 1996). Afin de s'acquitter de ces demandes d'assistance, l'infirmière devra acquérir de nouvelles connaissances qui lui permettront de se sentir compétente auprès de la clientèle atteinte de tumeur cérébrale et de leur famille et de s'engager dans cette relation. Il lui faudra donc acquérir de nouvelles formes de savoir.

Dans sa théorie d'apprentissage-enseignement qui se rattache au modèle systématique d'organisation méthodique des savoirs, Gagné (1976) rapporte qu'il existe trois types de savoirs :

le savoir (du domaine cognitif), le savoir-être (du domaine affectif) et le savoir-faire (du domaine psychomoteur).

Le domaine cognitif : (le savoir)

Pour mieux comprendre les composantes du domaine cognitif une forme simplifiée de la taxonomie de Bloom (1969) sera utilisée. Son premier niveau vise l'acquisition des connaissances en faisant appel à la mémorisation de données et de principes propres au C.F.A.M. et C.F.I.M. Le deuxième niveau touche la compréhension. Celle-ci se manifeste par la capacité du sujet d'interpréter des données recueillies auprès de la famille. Le troisième niveau réfère au développement de la capacité de solution de problème, donc à l'application des connaissances. C'est ce niveau que vise la formation et les sessions de soutien qui sont données aux infirmières du groupe formé. L'infirmière qui aura acquis les savoirs reliés au C.F.A.M. et au C.F.I.M. pourra établir une relation de confiance avec le patient et sa famille, elle aura développé les connaissances nécessaires à l'utilisation des questions systémiques et saura utiliser sa compétence pour maintenir et développer celle du patient et de sa famille.

Le domaine affectif : (le savoir-être)

Le domaine affectif forme le deuxième volet de la taxonomie de Bloom, (1969). Il englobe les objectifs décrivant les modifications des attitudes et des valeurs des infirmières en regard de l'utilisation du C.F.A.M. et C.F.I.M. Bien qu'il existe une relation entre l'acquisition de connaissances et le domaine affectif, l'évaluation de ce domaine est plus difficile.

Selon Krathwohl, Bloom et Maisa (1970), le premier niveau de ce domaine concerne la réceptivité, c'est à dire la volonté du sujet de s'ouvrir à une connaissance et la capacité d'y porter son attention. Le deuxième niveau porte sur la volonté du sujet à répondre aux stimuli qui lui sont proposés et à aborder avec intérêt et satisfaction le processus d'apprentissage. Par exemple maintenir sa curiosité lors des entrevues familiales. Le troisième niveau vise l'intériorisation des valeurs proposées, l'engagement et la participation active de l'apprenant aux activités et aux changements qu'entraîne l'apprentissage de nouvelles façons d'évaluer et d'intervenir auprès des familles.

L'infirmière qui aura maîtrisé le savoir-être pourra s'investir dans une relation thérapeutique, pourra établir une relation de confiance et de respect, elle pourra développer une réciprocité dans la relation où elle retirera de la satisfaction tout comme le patient et saura demeurer curieuse tout au long de son contact professionnel avec le patient et sa famille.

Le domaine psychomoteur : (le savoir-faire)

C'est la taxonomie de Dave (1977) qui guidera la formulation des objectifs d'apprentissage du domaine psychomoteur. Ce domaine réfère aux gestes et aux actions proposés à l'apprenant. Au premier niveau, les objectifs visent à proposer des actions que l'infirmière peut apprendre par imitation après observation. Le deuxième niveau exige le contrôle du geste. Son objectif vise la reproduction exacte de gestes posés. Le troisième niveau concerne l'acquisition d'automatismes dans l'accomplissement d'un geste. Il implique un haut degré d'adresse, d'aisance et d'efficacité. Il regroupe nombre de petits moyens qui forment la toile de fond de l'intervention de l'infirmière. Ce domaine est pris en compte lorsque l'infirmière apprend à formuler une question systémique.

L'infirmière qui aura développé ce type de savoir-faire saura poser la question systémique la plus pertinente selon la situation rencontrée.

Dans ce chapitre la famille de l'ère actuelle dite post-moderne a été située. La nature du diagnostic de tumeur cérébrale et l'impact d'un tel diagnostic sur le patient et sa famille ont été identifiés, pour ensuite présenter le concept central de ce mémoire, le concept d'engagement, tel que décrit par plusieurs auteurs afin d'en ressortir les comportements de l'infirmière qui favorisent l'engagement. Vient ensuite l'approche infirmière systémique, le C.F.A.M. et le C.F.I.M. de Wright et Leahey (1984). Ce modèle d'intervention a fait l'objet de la formation condensée offerte au groupe de quatre infirmières de l'unité de neurochirurgie. Et finalement, une façon de voir la connaissance et l'apprentissage a été présentée, c'est ce qui guidera la présentation et l'analyse des résultats de cette démarche.

Au prochain chapitre, l'approche choisie pour répondre aux questions de recherche en lien avec l'engagement de l'infirmière par le biais de l'approche infirmière systémique sera présentée.

Troisième chapitre

Méthode

Dans ce chapitre la méthode d'évaluation de la quatrième génération sera présentée. Elle a été choisie parce qu'elle permet de rapprocher les chercheurs des cliniciens et de répondre aux questions de recherche. Viennent ensuite les outils d'analyse et d'interventions familiales et les outils de mesures ayant servi à la collecte des données. Puis le chapitre se termine par le déroulement de l'étude, l'analyse des résultats, les critères de rigueur scientifique et la présentation des aspects éthiques.

Le devis de recherche

L'évaluation de la 4^{ème} génération a été utilisée comme approche de recherche afin de procéder à l'évaluation de la formation condensée à l'approche infirmière systémique avec les partenaires volontaires (les patients, les membres de la famille et les infirmières du groupe formé et non formé). Cette méthode ou approche permet à la chercheuse de co-construire la démarche avec les partenaires tout en évaluant la satisfaction des infirmières envers la formation.

Ce type de recherche participative permet de diminuer la distance entre la théorie, la recherche et la clinique (Holter & Schwatz-Barcott, 1993). En utilisant l'évaluation de 4^{ème} génération comme devis de recherche, il est alors possible de réunir tous les partenaires impliqués de près ou de loin dans un processus à l'étude et de pouvoir modifier, en cours d'étude, la façon de faire des personnes concernées. C'est à travers un processus interactif que les partenaires participent à l'évaluation. Cette démarche méthodologique permet de confronter les points de vue des divers partenaires impliqués dans l'étude (Lehoux, Levy & Rodrigue, 1995). Guba et Lincoln (1989), ont décrit en douze étapes ou activités la marche à suivre pour la réalisation d'une

démarche évaluative de 4^{ième} génération (annexe A). Dans une telle approche, le chercheur participe à la démarche et facilite la négociation entre les divers partenaires choisis pour la recherche afin de tendre vers le consensus le plus acceptable pour tous les partenaires (Holter & Schwatz-Barcott, 1993 & Koch, 1994).

L'évaluation de 4^{ième} génération s'inscrit dans le paradigme constructiviste. Les connaissances sont conséquemment des constructions collectives. Il est possible de former graduellement des consensus par un cercle herméneutique (un cercle d'interprétation) composé à la fois de discussions, de critiques, de négociations et de réévaluations (Lehoux, Levy & Rodrigue, 1995). Le but de l'évaluation est de créer des espaces propices à la négociation, afin de permettre aux divers partenaires de la recherche de clarifier leurs perceptions pour construire ensemble le changement désiré.

La recherche dans laquelle s'inscrit ce projet de maîtrise a déjà complété l'étape un, deux et trois de l'évaluation de 4^{ième} génération. Le projet de maîtrise commence à la 4^{ième} étape. Elle consiste à élucider, de manière ouverte et sensible, les revendications et les préoccupations des partenaires. Ensuite, le chercheur doit aménager un contexte dans lequel les différentes constructions des partenaires peuvent être exprimées, comprises et questionnées (étape 5). Les étapes 4 et 5 ont été réalisées durant la toute première rencontre tenue auprès des infirmières de l'unité et durant chacune des rencontres subséquentes. Le chercheur a ensuite pour tâche de générer des consensus à l'intérieur des groupes (étape 6). Il établit un agenda pour la négociation des aspects sur lesquels les consensus sont difficiles (étape 8). Ces deux étapes (6 et 8) ont été respectées par la tenue de plusieurs rencontres de discussion durant la formation et lors des rencontres à propos d'un patient où les constructions des partenaires ont été exprimées, comprises

et questionnées. Chacune de ces rencontres planifiées servaient à recueillir le vécu des infirmières et à obtenir un consensus face à la description des faits. Les étapes 7 et 9 n'ont pas été suivies. En effet, seules les infirmières ont été rencontrées en groupe. Il n'y a pas eu d'autres groupes, comme le groupe des membres des familles ou le groupe des patients ensemble, par exemple. Finalement à l'étape 10, le chercheur planifie et anime un forum de négociation où les aspects conflictuels sont réexaminés à la lumière des dernières informations, cette rencontre a eu lieu à la fin du projet. Les étapes 11 et 12 ont été intégrées au processus de rédaction du présent rapport. Elles concernent la production de rapports concernant les revendications et les préoccupations de même que les consensus énoncés par les partenaires. À l'étape 12, le chercheur doit reprendre le processus d'évaluation s'il note des aspects non résolus, ce qui ne fut pas nécessaire dans cette étude.

Les outils

Les outils d'analyse familiale

Le génogramme et l'écocarte, proviennent du *Calgary Family Assessment Model* (C.F.A.M). Ils sont les deux outils de collecte de données principaux qui ont été enseignés aux infirmières du groupe formé et qu'elles ont utilisés auprès des patients et de leur famille.

Le génogramme

Le génogramme est un outil qui permet de représenter la famille sur trois générations. Il permet par un système codifié de résumer et d'illustrer la structure interne de la famille. Il facilite la lecture de la composition de la famille et procure des données utiles à l'élaboration

d'hypothèses sur le fonctionnement de cette famille (Duhamel & collaborateurs, 1994 ; Visscher & Klore, 1992 & Waters & all., 1994). Tout en permettant de recueillir de l'information sur l'expérience de la maladie, il permet aussi de quantifier et de qualifier par des symboles préalablement identifiés, le type de relation qu'entretiennent les membres de la famille entre eux (Duhamel, 1994; Visscher & Klore, 1992 ; Waters & al. 1994).

L'écocarte

L'écocarte est une autre représentation graphique de la famille. Il permet de mettre en relief toutes les activités et les personnes significatives par rapport à un groupe de personnes ciblées dans la famille, pour ensuite qualifier le type de relation qu'entretient l'individu ciblé par rapport aux activités et aux personnes. L'écocarte permet de mettre en relief les sources de soutien, et les relations plus difficiles (Wright & Leahey, 1994). Il permet aussi d'indiquer si la famille utilise les ressources extérieures telles le C.L.S.C., les services de santé, les méthodes alternatives de santé ou autres.

Bien que tout apprentissage fasse appel au savoir de l'infirmière, certains apprentissages font aussi appel aux autres formes de savoir, le savoir-être et le savoir-faire. Le génogramme et l'écocarte font directement appel au savoir et au savoir-faire puisque l'infirmière doit mémoriser la façon de procéder et doit planifier son questionnaire de façon à recueillir le plus d'information pertinente possible. Elle doit apprendre à positionner les données graphiquement de façon à rendre l'outil facile à consulter.

Les outils de l'intervention familiale

Les interventions systémiques suivantes, issues du C.F.I.M., permettent des interventions cognitives, émotives, instrumentales et comportementales. Les interventions les plus susceptibles d'être utilisées dans un contexte de soins aigus sont ici présentées.

1-Établir une relation de confiance avec la famille

Dans toutes ses relations thérapeutiques l'infirmière tente d'établir une relation de confiance. Elle doit se présenter, serrer la main des personnes et préciser ses fonctions ainsi que le but et la durée de la rencontre. Elle pourra juger qu'elle atteint son objectif si la famille semble en confiance et peut échanger sur ses préoccupations et échanger sur des solutions à envisager.

2-Donner de l'information à la famille et faire de l'enseignement

Le partage d'information entre l'infirmière et l'individu/famille doit être basé sur les croyances de chacun et sur les besoins d'apprentissage de chacun. L'infirmière voit la famille comme une source importante d'information. Après le partage de cette information, elle vérifie ce qu'ils pensent des suggestions et s'assure qu'elles cadrent bien avec leur système de croyances.

3-Rassurer la famille et lui donner de l'espoir

Lors des études sur les besoins de la famille dont la vie d'un des siens est en danger, les familles ont indiqué que de conserver de l'espoir était très important (Hickey, 1990). L'espoir favorise l'adaptation et une fidélité plus grande au traitement (Christman, 1990).

4-Décrire la situation comme étant normale

La normalisation permet à l'individu traité normalement d'agir normalement. Un comportement perçu comme étant normal apaise la famille et la rassure. Wright et Leahey (1994) rapportent que souvent les familles s'adaptent à leur situation sans jamais l'accepter. L'infirmière peut rendre normal le fait de ne pas accepter une situation tout en aidant la famille à s'y adapter.

5-Souligner les forces et les ressources de la famille

Afin d'aider la famille à participer, il faut que cette dernière se sente compétente. L'infirmière peut renforcer la compétence en misant sur l'identification des forces (Duhamel & collaborateurs, 1995). Par exemple, l'infirmière peut souligner la notion d'espoir qu'entretiennent les membres de la famille comme étant une source de réconfort qui pourra être utile durant l'hospitalisation.

6-Poser des questions systémiques

Une des formes d'interventions liée au rôle de l'infirmière consiste à poser des questions systémiques (Loos & Bell, 1990). Ce sont des questions qui permettent de faire des liens entre les différents éléments du système et de faire circuler cette information entre les membres de la famille. Les familles deviennent des observateurs de leur propre fonctionnement. Leur nouvelle façon de voir les interactions leur permet de trouver de nouvelles façons de voir la maladie et de nouvelles solutions aux difficultés qu'elle génère (Duhamel & collaborateurs, 1995).

a) Les questions systémiques axées sur la différence.

Tel que cité dans Wright et Leahey, (1994), Bateson (1979) affirme que c'est la différence qui fournit de l'information. La différence entre deux traits nous informe sur la relation entre deux personnes. Ce type de question explore les différences entre les personnes, les croyances, les sentiments et entre différentes périodes. Elles permettent de faire des liens entre les comportements d'un membre de la famille et la maladie (Duhamel & collaborateurs, 1995).

b) Les questions systémiques sur les réactions à des comportements

Ces questions suscitent l'intérêt de la famille, surtout lorsque les réponses sont différentes de celles que les autres membres de la famille attendaient. Ces questions aident l'infirmière à faire des liens entre différents comportements dans la famille (Duhamel & collaborateurs, 1995).

c) Les questions systémiques dyadiques et triadiques

Ces questions consistent à demander à un membre de la famille de commenter l'expérience d'une autre personne dans la famille. L'information circule entre les membres d'une même famille (Duhamel & collaborateurs, 1995).

d) Les questions systémiques hypothétiques

Ces questions visent à suggérer des hypothèses à la famille. Elles forcent la famille à anticiper certaines conditions relatives à la condition de santé (Duhamel & collaborateurs, 1995).

e) Les questions systémiques axées sur le futur

Ces questions permettent à la famille d'ouvrir leur monde sur l'avenir et d'entrevoir que la situation puisse évoluer avec le temps (Duhamel & collaborateurs, 1995).

7-Recadrer l'expérience de la famille

Cette intervention modifie la perception de la réalité des individus. L'infirmière donne une autre description de la réalité pour donner un autre point de vue qui cadre aussi bien et peut aider la famille à développer de nouvelles stratégies d'adaptation (Duhamel & collaborateurs, 1995).

Les outils de collecte de données

1- Le questionnaire guide pour la rencontre avec les infirmières avant la formation

Le questionnaire guide (annexe B) a été élaboré par Talbot (1996) suite à une rencontre avec l'infirmière-chef et son assistante sur les perceptions et les préoccupations des infirmières soignantes de l'unité. Il a permis de recueillir le point de vue de toutes les infirmières interviewées concernant le processus de l'annonce du diagnostic, la description de leur contexte de soins, l'identification de leurs besoins d'apprentissage et de préciser leurs préférences quant aux moyens de dispenser l'enseignement requis.

2- Le questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières.

Ce questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières (annexe C) a été élaboré par Talbot (1996) à l'aide des indices d'engagement identifiés par May, (1991), Mekwa & al.

(1992) et Elizur (1996) et validé auprès de trois infirmières soignantes. Il a permis à l'étudiante-chercheuse de recueillir les commentaires des patients et de leur famille concernant les soins infirmiers reçus lors de l'annonce du diagnostic et de préciser les manques à combler. Il comprend 17 questions ouvertes avec un choix de réponses sur une échelle de 1 à 5 de type Likert à 5 choix, ou 1 correspond à «peu satisfait» et 5 à «très satisfait».

3- La fiche d'enregistrement journalier des interventions infirmières.

Cette fiche d'enregistrement des interventions infirmières (annexe D) a été élaborée à partir des domaines d'interventions identifiés par Bulechek et McCloskey (1990) tels les interventions physiologiques de base ou complexes, les interventions comportementales, familiales ou axées sur la sécurité, ou encore celles s'adressant au système de santé. Le contenu de la fiche d'enregistrement a été validée auprès des infirmières du projet de recherche. Elle permet à l'infirmière de cocher chacune des interventions qu'elle a effectuées lors des soins offerts à un patient, d'en préciser la durée et d'y apposer une note explicative au besoin. Cette fiche permet à l'infirmière de préciser la quantité et la qualité des soins donnés et de toutes les interventions effectuées auprès de la famille.

Les partenaires de l'étude

Critères d'inclusion:

a) Le patient

Le patient est âgé de 18 ans et plus, et est atteint de tumeur cérébrale. Au moment du

recrutement il n'avait pas reçu le diagnostic final. Il devait être apte à consentir à l'étude pour y participer et avoir signé un formulaire de consentement. Il devait s'exprimer en français et s'il présentait des troubles cognitifs graves tel qu'observés par les infirmières, un membre de la famille devait être disponible pour participer aux entrevues.

b) Les membres de la famille

Les membres de la famille étaient ceux qui étaient présents lors de la rencontre de recrutement ou encore ceux qui étaient présents lors de la rencontre après le congé, à condition que le patient ait été d'accord pour que ces personnes participent à l'étude. Il s'agissait habituellement du conjoint ou d'un membre de la famille ou à défaut, d'une personne significative qui accompagnait le patient durant le séjour et lors du congé. Il s'agissait souvent de l'aidant principal qui était la personne la plus significative pour le patient.

c) Les infirmières volontaires (groupe formé)

Les infirmières au nombre de quatre, ont été choisies par l'infirmière-chef pour leur intérêt à participer à l'étude et pour leur intérêt à trouver des façons d'aider les individus atteints et leur famille lors de l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale. Elles étaient détentrices d'un poste d'au moins quatre jours par semaine afin d'assurer la continuité de leur implication auprès des individus et de leur famille. Elles possédaient un diplôme d'études collégiales en soins infirmiers et travaillaient auprès de la clientèle depuis au moins trois ans.

d) Les infirmières volontaires (groupe non-formé)

Les infirmières au nombre de quatre également, ont été choisies par l'infirmière-chef pour

leur intérêt à participer à l'étude. Elles étaient détentrices d'un poste d'au moins quatre jours par semaine afin d'assurer la continuité de leur implication auprès des individus et de leur famille. Elles possédaient un diplôme d'études collégiales en soins infirmiers et travaillaient auprès de la clientèle depuis au moins trois ans. Elles devaient avoir signé un formulaire de consentement.

Deux groupes ont été sélectionnés afin de pouvoir comparer la situation actuelle, celle du groupe non-formé, avec celle suivant la formation condensée à l'approche systémique offerte au groupe formé.

Le déroulement de l'étude

Cette recherche s'insère à l'étape deux de la plus grande recherche. Lors de la première étape, les infirmières de l'unité ont été interviewées concernant leurs interventions, le processus d'annonce du diagnostic, leurs perceptions et leurs souhaits professionnels face à cet événement ainsi que la formation nécessaire pour permettre leur engagement auprès des patient et de leur famille. Pour la seconde étape, deux groupes ont été identifiées. Le premier a suivi une formation condensée à l'approche infirmière systémique tandis que le second a poursuivi ses interventions habituelles. Les deux groupes ont été interviewés au début et à la fin du projet. Les infirmières du groupe formé ont été rencontrées tout au long du projet. Les patients et les familles qui correspondaient aux critères de sélection ont été rencontrés à la fin du séjour ou encore à domicile après le congé du patient à l'aide du questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières.

Ainsi cette recherche s'est déroulée en trois étapes. La première étape a permis de décrire et de tenir compte de la situation actuelle lors de l'annonce du diagnostic. La seconde étape a permis d'enseigner à quatre infirmières volontaires l'approche infirmière systémique et à quatre autres infirmières de tenir compte de leurs interventions. Finalement la troisième étape fut celle qui permis d'évaluer auprès de tous les partenaires ce qui fut aidant ou pas lors de l'annonce du diagnostic.

Le recrutement des individus susceptibles d'être atteints de tumeur cérébrale s'est fait par l'entremise de l'infirmière-chef. C'est elle qui transmettait les noms des patients qui présentaient des signes et symptômes de tumeur cérébrale primaire d'après la liste d'admission. L'infirmière-chef ou le neurochirurgien ont informé les patients de la tenue d'un projet de recherche sur l'unité de soins et demandait au patient la permission de donner leur nom afin que l'étudiante-chercheuse puisse venir les rencontrer et obtenir leur consentement.

L'étape 1: (Décrire la situation actuelle)

Les interventions infirmières actuelles pratiquées par les infirmières de l'unité de neurochirurgie lors de l'accompagnement des individus et de leur famille avant et après qu'ils aient reçu le diagnostic de tumeur cérébrale ont été décrites. En effet, à l'aide du questionnaire guide pour la rencontre avant la formation (annexe B), les infirmières ont pu décrire leurs interventions lors des entrevues initiales du projet de Talbot et collaborateurs (1996). Les bandes audio ont été transcrites ce qui a donné accès direct aux propos tenus par les infirmières. À l'aide du même outil, les infirmières devaient décrire les interventions qu'elles souhaiteraient pouvoir faire lors de l'accompagnement des individus et de leur famille avant et après qu'ils aient reçu le

diagnostic de tumeur cérébrale et de préciser ce qui les empêchent de le faire (savoir, savoir-être et savoir-faire). Les réponses au questionnaire ont permis de cerner ce qui pourrait être utile pour faciliter le rôle de l'infirmière lors de l'annonce du diagnostic, de comprendre comment elles souhaitent que cette annonce soit faite, de préciser le contenu d'une formation pouvant répondre à leurs besoins d'apprentissage et de préciser la forme que pourrait prendre cet enseignement.

L'étape 2: (Dispenser la formation condensée à l'approche infirmière systémique)

Le programme d'enseignement condensé sur les principes de l'approche infirmière systémique a consisté principalement à comprendre et à mettre en application les principes cliniques de base du C.F.A.M. et du C.F.I.M.. Une formation fut donnée (annexe E) à un groupe de quatre infirmières sur une période de deux jours correspondant à quatorze heures et demie. En débutant par des notions d'anatomie et de pathophysiologie telles que souhaitées par les infirmières, les différents traitements pour la tumeur cérébrale furent présentés. Les fondements de l'approche infirmière systémique: l'analyse de la famille comme unité et les interventions auprès de la famille furent ensuite présentés. La deuxième journée a permis la mise en application des connaissances face à la formulation de questions systémiques (savoir-faire).

Deux sessions de suivi (14,50 heures) ont aussi eu lieu. La première rencontre de suivi, a consisté en une révision des notions théoriques de l'approche infirmière systémique (savoir). Suivi d'une présentation sur les tumeurs cérébrales offerte par un neurochirurgien partenaire, d'environ une heure (savoir). La deuxième journée de suivi a permis de faire des jeux de rôle et d'exercer les compétences en simulant des situations que les infirmières avaient vécues au cours de l'été ou en

inventant de nouvelles situations pour l'intervention de l'infirmière (savoir-être et savoir-faire).

L'étape 3: (Recueillir les données évaluatives pour l'analyse)

Déroulement des rencontres

L'étude a débuté en février 1997, alors que la directrice de recherche a rencontré l'infirmière-chef et les infirmières de l'unité pour connaître la façon dont se vivait l'accompagnement des patients et de leur famille lors de l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale. En avril et en mai 1997, la formation a débuté (Tableau 2).

Le groupe d'infirmières qui n'a pas reçu la formation a été rencontré à deux reprises, en août 1997 et à la toute fin du projet. À l'aide de la fiche d'enregistrement journalier des interventions infirmières (annexe D), l'étudiante-chercheuse les a interviewées.

Une fois le groupe formés prêt à débiter l'intervention, l'étudiante-chercheuse a pris rendez-vous avec chaque patient nouvellement admis avant l'annonce du diagnostic.

Les familles ont été sélectionnées selon l'ordre d'admission sur l'unité, la première famille participait au groupe formé et la seconde au groupe non-formé et ainsi de suite. Des entrevues formelles et informelles, des conversations téléphoniques entre l'infirmière et l'étudiante chercheuse, des livres de bords, des enregistrements des rencontres ont servi d'instruments pour la collecte de données. Les conversations et les rencontres enregistrées sur bandes audio furent transcrites intégralement. Le verbatim fut finalement codifié et analysé.

Trois patients ont été sélectionnés pour le groupe formé (A, B et C) et 2 patients pour le groupe non-formé (1 et 2). Les patients A, B et C ont été assignés aux infirmières du groupe

formé. Les patients 1 et 2 ont été assignés aux infirmières du groupe non-formé. Ensuite, à l'aide du questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières (annexe C), le degré de satisfaction des partenaires impliqués (individu atteint et membres des familles) par rapport aux interventions infirmières a été évalué. Ces rencontres ont eu lieu à domicile ou à l'hôpital au départ du patient pour la maison. La durée de ces rencontres était variable, l'étudiante-chercheuse n'ayant pas limité la conversation et ayant respecté les nombreux déficits moteurs et d'expression dont souffraient les patients A, B, C, 1 et 2. Chaque rencontre a duré une heure et demie environ

Une fois la formation condensée dispensée au groupe formé et après que les patients aient tous été recrutés, l'étudiante-chercheuse a interviewé à l'aide du questionnaire (annexe C) pour une deuxième fois les quatre infirmières du groupe non-formé.

En avril 1999, une dernière rencontre a eu lieu pour valider le contenu des rencontres ainsi que les résultats de l'étude auprès de toutes les infirmières partenaires.

Il n'a pas été possible dans le cadre de ce mémoire de recruter davantage de familles, à cause du manque de temps. En effet, le recrutement de cinq familles s'est échelonné de mai 1997 à octobre 1998, soit plus de 17 mois. Étant donné les limites de temps permises pour la présentation d'un mémoire de maîtrise, il a fallu arrêter le recrutement après cinq familles.

En résumé, il a fallu retirer trois patients parce que l'organisation du travail ne permettait pas d'assurer la présence de l'infirmière du groupe formé. Il a fallu retirer un patient pour des problèmes d'enregistrement et un second parce qu'il ne satisfaisait pas aux critères d'inclusion à l'étude. Un seul patient a refusé de participer à l'étude.

Tableau 2 Les dates des rencontres

Rencontres	Date	Étapes de Guba & Lincoln
Rencontre avec l'infirmière-chef pré-recherche	02/1997	
Rencontre les infirmières de l'unité pour élucider leurs revendications / préoccupations (à l'annonce du diagnostic)	02/1997	4e de 12
Rencontre avec l'infirmière clinicienne pré-recherche	03/1997	
Formation I (Approche infirmière systémique)	07/04/97	5e et 6e de 12
Formation II (Approche infirmière systémique)	15/05/97	5e et 6e de 12
1ère rencontre de suivi avec les infirmières formées	04/06/97	7e de 12
1ère rencontre avec les infirmières du groupe non-formé	19/08/97	7e de 12
2ième rencontre de suivi avec les infirmières formées	16/09/97	7e de 12
Premier patient du groupe formé (patient A)	30/10/97	
Premier patient du groupe non-formé (patient 1)	30/10/97	
Deuxième patient du groupe formé (patient B)	04/03/98	
Troisième patient de groupe formé (patient C)	29/10/98	
Deuxième patient du groupe non-formé (patient 2)	05/08/98	
2ième rencontre avec les infirmières du groupe non-formé	7/10/98	7e de 12
Rencontre à propos du patient A (post-congé)	non tenue	10e de 12
Rencontre à propos du patient B (post-congé)	9/03/98	10e de 12
Rencontre à propos du patient C (post-congé)	26/05/98	10e de 12
Rencontre de validation des résultats	04/99	10e de 12

Note. Fond blanc=groupe non-formé

Fond grisé=groupe formé

L'analyse des résultats

Basée sur la méthode d'analyse de Miles et Huberman (1984), Lessard-Hébert, Goyette et Boutin (1990) proposent une méthode interactive d'analyse de données qualitatives pour le devis de la quatrième génération. Leur approche comprend trois étapes : la réduction des données, qui peut se faire de façon anticipée, concomitante et après la collecte de données, suivi de l'organisation des données et de l'interprétation/vérification des données.

Au moment d'établir la problématique et de choisir le devis de recherche, la réduction des données avait déjà été amorcée. Pour ce faire, il a fallu identifier les concepts à l'étude, notamment le concept d'engagement. Deux questions de recherche ont été choisies. Le recrutement des patient et des familles a été précisé. Le fait de participer à une plus grande recherche a grandement facilité le choix des instruments de collectes de données.

Le contenu enregistré sur bandes audio lors de chaque entrevue a été transcrit intégralement. Le verbatim a ensuite été codé à l'aide de la matrice de codification (annexe F). Cette matrice de codification (annexe F) a été élaborée par Talbot (1996) à partir des premières entrevues qui avaient pour but d'identifier le processus de l'annonce du diagnostic, des facteurs facilitants et contraignants du contexte de soins et des suggestions pour améliorer ce contexte.

La matrice de codification avait été conçue par consultation auprès des partenaires du grand projet de recherche qui ont cerné les grands thèmes de la recherche et par consensus ont établi les constituants se rattachant aux grands thèmes. Au fur et à mesure que les verbatims des différentes entrevues ont été codifiés, les éléments pertinents qui ressortaient de l'observation et qui n'étaient pas ressortis lors du plus grand projet ont été ajoutés. La matrice utilisée pour la

codification finale était donc unique. Cette codification ayant été validée par trois juges. Ensuite une rencontre avec les participants à l'étude a permis de valider le contenu des rencontres, les catégories d'analyse, l'interprétation que l'étudiante-chercheure avait faite et les diverses conclusions apportées tel que le recommandent Lincoln et Guba, 1985. Cette matrice fut complétée suite aux entrevues effectuées lors de ce mémoire. Il s'agissait pour l'étudiante-chercheure de faire des associations entre certaines parties du texte des entrevues et les différentes sections ou concepts de la matrice afin d'organiser les données pour en permettre une meilleure analyse. Par exemple, si le patient parle d'une de ses croyances face au diagnostic, l'étudiante-chercheure pouvait associer cette phrase spécifiquement avec la section 5.1.3 de la matrice (annexe FE) qui porte sur l'annonce du diagnostic et les croyances. Cet exercice permet par la suite de regrouper les données de façon à avoir toutes les phrases portant sur les croyances ensemble pour en faciliter le traitement. À l'aide du logiciel N.U.D.I.S.T., il est aussi possible de faire des liens avec les autres sections et d'aller plus loin dans l'analyse des données, par exemple faire le lien entre les croyances et la formation. Au début, cet exercice se faisait en groupe de trois personnes, la directrice de recherche, l'agente de recherche et l'étudiante-chercheure afin de permettre à l'étudiante chercheure de parfaire son apprentissage. Ensuite, cette démarche pouvait se faire seule pour en accélérer le traitement à condition de s'assurer que la directrice de recherche et l'agente de recherche puissent en valider la codification avant l'entrée des données dans le logiciel N.U.D.I.S.T

Les critères de rigueur scientifique

La crédibilité

La notion de crédibilité s'observe lorsque le chercheur peut établir que les données recueillies sont conformes à l'événement observé tant au niveau des sujets que du contexte dans lequel s'est déroulé l'étude (Guba & Lincoln, 1989).

Dans cette recherche la crédibilité est déterminée par l'utilisation de deux différentes stratégies. Premièrement, l'utilisation d'un journal de bord par l'étudiante chercheure et par les infirmières du groupe formé permet de noter toutes les pensées, les sentiments, les idées et les hypothèses générées par l'expérience au cours du projet. De cette façon il est plus facile pour l'étudiante-chercheure de déceler l'absence de consensus et les idées préconçues qui surviennent durant la collecte de données. Deuxièmement, la triangulation par l'utilisation convergente de plusieurs sources d'informations, assure que le phénomène a été étudié sur plusieurs aspects à la fois. En effet, un effort constant a été déployé pour que les données recueillies lors des multiples méthodes de collecte d'informations, lors des sessions d'enseignement, lors des rencontres de soutien, lors des téléphones des infirmières à l'étudiante-chercheure, par les verbatims enregistrés et dactylographiés et par la documentation des entrevues de départ des patients puissent être comparées par l'équipe afin de s'assurer d'avoir couvert la plupart des aspects du phénomène à l'étude.

La transférabilité

La recherche a pour but de décrire un phénomène qui représente l'expérience de quelques

infirmières. Il ne sera pas possible d'appliquer les résultats directement à l'ensemble de la population infirmière. Cinq familles ont été recrutées, la saturation théorique des données n'a pas probablement pas été atteinte, mais là n'était pas le but de l'étude. En effet, il aurait été souhaitable de collecter les données jusqu'à ce qu'aucune nouvelles informations n'apparaissent (Morse, 1995). Il appartient donc au lecteur du rapport final de juger de la transférabilité d'un contexte de soins à un autre.

La fiabilité : (Dependability)

Le contexte de la recherche et toutes les méthodes de collectes de données sont décrites de façon à permettre à d'autres chercheurs de refaire la même étude ultérieurement. La méthode d'analyse des données est aussi décrite. Le plan de la recherche a été validé par le comité d'approbation afin de s'assurer de la qualité de la démarche.

De plus, l'utilisation du logiciel N.U.D.I.S.T. (*Non numerical unstructured data indexing searching and theorizing*) permet de demeurer constant dans la codification des données. Il permet d'organiser les données de nature qualitative, d'en faciliter le codage, le trie et l'extraction pour permettre d'analyser les résultats de façon optimale.

La confirmabilité : (Confirmability)

Cet aspect fait appel à l'influence qu'a le chercheur sur sa recherche. Le fait d'avoir une équipe de recherche permet de s'assurer d'une plus grande neutralité des résultats obtenus (Krefting, 1991). L'évaluation par les pairs ou par un jury représente le meilleur moyen d'évaluation (Guba & Lincoln, 1989 ; Lehoux & collaborateurs, 1995).

Les aspects éthiques

Une lettre provenant du comité d'éthique du centre hospitalier universitaire spécifie que ce projet de mémoire qui découle du projet de Talbot et collaborateurs (1996) est autorisé à prendre place auprès de la clientèle ciblée (annexe G). De plus, un consentement écrit a été obtenu de tous les partenaires de l'étude (les patients, les membres de la famille et les infirmières des groupes formé et non formé). Le recrutement s'est fait par l'infirmière-chef et les médecins. Tous les patients étaient assurés de la confidentialité des données recueillies par écrit ou sur bande audio. Les bandes audio seront détruites un an après l'acceptation du mémoire. Tous les patients ont été informés de la liberté de participer ou non à l'étude et de la possibilité de se retirer de l'étude en tout temps. Les patients et leur famille ont reçu leur formulaire de consentement ainsi qu'une copie de la description de l'étude (annexe H).

Quatrième chapitre
Description et analyse des données

Dans ce chapitre, la réponse à la première question de recherche est présentée. Elle concerne les résultats obtenus à l'étape 1 de la recherche qui concernait la situation avant la formation condensée à l'approche infirmière systémique. Viennent ensuite les données de l'étape 2, la période où s'est tenue la formation. Pour terminer, les résultats obtenus à l'étape trois de la recherche, celle concernant les données recueillies après la formation sont présentés, afin d'apporter la réponse à la deuxième question de recherche. Rappelons que les deux groupes d'infirmières (formés et non formés) ont été interviewés séparément et que les familles de ces groupes respectifs ont donné leur appréciation sur les soins reçus.

Données obtenues à l'étape 1

Rappelons que l'étape 1 s'est tenue auprès de toutes les infirmières volontaires de l'unité avant la formation condensée à l'approche infirmière systémique. Cette étape a permis d'identifier les points suivants; d'abord quels sont les facteurs facilitants la présence de l'infirmière lors de l'annonce du diagnostic, puis les facteurs contraignants la présence de l'infirmière lors de l'annonce du diagnostic, ensuite les interventions infirmières lors de l'annonce du diagnostic et finalement les souhaits et les besoins d'apprentissage des infirmières.

Les données socio-démographiques des infirmières

Au tableau 3 une comparaison entre les deux groupes d'infirmières est effectuée quant aux données socio-démographiques. Ces deux groupes sont quasi équivalents quand à l'âge 40,75 années en moyenne pour le groupe formé et 36,25 pour le groupe non formé. Elles sont toutes issues d'une

Tableau 3 Les données socio-démographiques des infirmières

Infirmière formée	Âge	Niveau de formation	Nombres d'années en neurochirurgie	Nombres d'années d'expérience comme infirmière
1	36	CEGEP	5	15
2	38	CEGEP	15	17
3	46	CEGEP	17	20
4	43	CEGEP	4	23
Moyenne	40,75		10,25	18,75
Écart type	4,5			3,5

Infirmière non-formée	Âge	Niveau de formation	Nombres d'années en neurochirurgie	Nombres d'années d'expérience comme infirmière
1	32	CEGEP	6	14
2	44	CEGEP	8	12
3	40	CEGEP	12	16
4	29	CEGEP	8	8
Moyenne	36,25		8,5	12,5
Écart type	6,9			3,4

Note: (L'infirmière 4 du groupe non-formé s'est désistée du projet en raison d'un congé de maternité)

formation collégiale et ont une moyenne de 18,75 années d'expérience pour le groupe formé et de 12,5 pour le groupe non formé. Le nombre d'années en neurochirurgie est de 10,25 en moyenne pour le groupe formé par rapport à 8,5 pour le groupe non formé. La plus grande différence réside dans le nombre d'années d'expérience. Le tableau 3 présente les données socio-démographiques.

Déroulement de l'annonce du diagnostic

D'après les infirmières partenaires de l'étude, l'annonce du diagnostic est parfois faite à mots couverts. Le médecin est souvent très peu exhaustif par rapport au diagnostic et au pronostic. Si un patient n'est pas en mesure de comprendre de par son niveau de stress, son niveau de compréhension ou tout simplement parce qu'il a perdu le contrôle, tel que le décrit Northouse (1984), il peut passer tout à fait à côté du message. On dira peut-être de lui qu'il nie l'information.

«Un petit pourcentage de chance, ils glissent ça dans une phrase, quelqu'un qui ne veut pas comprendre, qui n'est pas prête à entendre.»

«Vous avez une lésion et ils les mettent sur la piste.»

Une faible minorité des annonces est faite de façon humaine. Il arrive que les mots employés soient si violents que le patient reste foudroyé par ce qui lui a été dit.

«J'ai vu beaucoup de personnes qui pensaient faire des recours en justice, et ce n'est pas autant ce qui s'est passé dans le concret que la façon dont ils se sont sentis traités. C'est ça qui compte.»

«Il y en a d'autres qui l'annonce de façon presque inhumaine. Tu as une tumeur, et il n'y a pas grand chose qu'on peut vous offrir. Vous avez une grosse tumeur cérébrale et on ne peut pas vous offrir grand chose et ils s'en vont Et c'est tout.»

Facteurs facilitant la présence de l'infirmière lors de l'annonce avant la formation

Les infirmières de l'étude reconnaissent que certains facteurs favorisent leur présence lors de l'annonce du diagnostic. D'abord les familles sont de plus en plus acceptées librement sur l'unité de neurochirurgie. Les infirmières trouvent même que les familles les aident grandement à distribuer des soins de qualité. Les infirmières demandent parfois à la famille d'assurer une surveillance du patient ou d'aider à le nourrir.

«Je peux dire qu'un gros changement, ça été le rôle de la famille, de laisser une place à la famille. Depuis 3 ou 4 ans, on a réussi à faire changer...Çà c'est bien ancré. La famille n'avait pas d'affaires dans les chambres. Maintenant les familles sont là. Ils les intègrent. C'est peut-être pas 100%, mais au moins, la famille a sa place.»

Les patients se confient souvent plus facilement à l'infirmière. Les médecins arrivent souvent en grand groupe, ils passent très peu de temps auprès du patient. À d'autres occasions, l'infirmière est souvent dans la chambre et est accessible aux confidences. L'infirmière sert aussi de lien entre le médecin et le patient, elle clarifie l'information reçue de part et d'autre.

«Parce qu'à moi, ils confient souvent des choses des fois...que je prends en note et que je transmets au médecin résident.»

«Je fais le lien parce qu'eux autres ils ne lisent pas les notes de l'infirmière, lien avec l'équipe multi, avec les résidents, les soignantes et l'infirmière-chef.»

Facteurs contraignants la présence de l'infirmière lors de l'annonce

Le manque de collaboration médecin-infirmière, de même que l'organisation du travail empêchent souvent l'infirmière d'être présente lors de l'annonce du diagnostic. Fréquemment,

l'infirmière n'est pas au courant de ce que le médecin prévoit ou de ce qu'il a dit. Les notes médicales sont souvent écrites longtemps après la visite médicale, souvent il faut attendre que le service de dictée puisse traiter l'enregistrement que le médecin a dicté et retourne une copie papier qui est ensuite classée au dossier, souvent quelques jours après la visite du médecin. Le médecin est souvent seul lorsqu'il fait l'annonce du diagnostic au patient. Bien souvent l'infirmière n'est pas avisée que le médecin compte faire l'annonce le jour même, alors comme le patient et sa famille elle attend.

«Ils annoncent ça au patient seul. Si le patient était entouré par sa famille.»

«Je pense que c'est important que le patient ne soit pas seul. Que la famille soit là. Que l'infirmière soit au courant qu'il va l'annoncer. Et même je pense qu'elle devrait être dans la chambre au moment de l'annonce. Et quand le médecin quitte, parce qu'il ne reste pas longtemps, elle, elle reste auprès du patient.»

«Ça dépend quel lien j'ai avec ce médecin-là. Parce que des fois, c'est pas évident d'intervenir auprès des médecins, parce que...ils ont la connaissance. Il ne faut pas trop intervenir...»

«Souvent, on le sait par le patient, on n'est presque jamais là...»

«Oui certainement. Nous, on devrait être là. On saurait vraiment de quoi il est question avec le patient. On aurait une bonne base sur quoi pouvoir...jaser, pouvoir partager les choses. On ne sait jamais...C'est difficile.»

Afin de permettre aux infirmières d'accompagner le patient en clinique d'oncologie lors de l'annonce du diagnostic, il faudrait que les infirmières qui demeurent sur l'unité prennent la relève de l'infirmière qui quitte. Par ailleurs, les autres infirmières sont souvent déjà débordées et la rencontre dure souvent plus d'une heure à la clinique qui est située très loin de l'unité de soins.

«Le temps aussi, on sait que ces patients là ont besoin de support, quand on se ramasse avec 13 ou 14 patients on essaie de trouver des moyens...des fois on est limitée aussi.»

«On essaie toujours que ça ne se fasse pas trop brusquement...qu'il y ait quelqu'un pour les soutenir après. C'est pas facile on ne s'en rend pas toujours compte.»

«La situation idéale, le médecin aujourd'hui on sait qu'il va annoncer le diagnostic. Donc la famille va être là.

L'infirmière s'attend à passer un bon bout de temps avec...Ses autres tâches doivent être prises par ses collègues.»

Interventions infirmières lors de l'annonce du diagnostic

Les infirmières passent la majeure partie de leur temps à donner des soins de base et à répondre aux prescriptions médicales. Le temps manque pour intervenir auprès des patients et de leur famille et souvent l'infirmière préfère ne pas s'investir pour se protéger. Les infirmières sont submergées par le travail et voient mal comment elles pourraient s'investir davantage même si elles observent les besoins de soutien des patients.

«Combien de temps passez-vous à reconforter les gens ? Pas bien, bien.»

«Non parce que si tu commences à embarquer là dedans t'es faite, bien souvent c'est ça le problème on a pas vraiment le temps d'aller voir la famille. Quand on rentre dans la chambre...la famille est là, le temps manque.»

«À part vos soins de base combien de temps vous avez à accorder à vos patients, pour enseignement, les questionnements, vous intéresser à comment ils vivent leur maladie ?

«Moi je me protège un peu, je rentre pas dans tout ça, un moment donné c'est trop personnel...je me suis trop impliquée et je me protège maintenant»

«J'embarque pas et puis j'essaie de garder une distance, tu sais je le vois là, je trouve ça bien pénible mais je m'embarque plus.»

L'infirmière ne sait pas quoi dire, elle a de la difficulté à gérer ses propres sentiments et se sent intimidée face au désarroi des familles. Elle croit cependant qu'elle peut apprendre à intervenir et qu'elle peut s'investir dans une telle démarche. Elles ne réussissent pas à trouver le soutien dont elles ont besoin pour s'investir davantage, elles n'ont pas de modèle de rôle, personne n'est plus habile, tout le monde trouve cela dur. Lors de situations difficiles, elles ont souvent recours à la travailleuse sociale ou encore elles peuvent demander au médecin d'écrire

une consultation en psychiatrie pour fournir une aide professionnelle au patient.

Avec certains patients, elles réussissent à éviter d'être prises par l'ampleur du problème; elles sont en retrait, tout comme lors des relations unilatérales décrites par Morse (1991). Avec d'autres patients, bien qu'elles reconnaissent qu'elles doivent prendre du temps, elles ne peuvent pas réussir à s'organiser et à trouver le temps. Les fonctions autonomes de l'infirmière ne sont pas facilement reconnues par les pairs et cela devient difficile de déléguer afin de trouver le temps à même la lourdeur de la tâche habituelle.

«C'est différent de l'un à l'autre, pour certains patients on se sent moins concernée.»

«Si c'est une personne que tu n'as jamais vue, il y a l'âge qui joue, puis il y a des familles qui pleurent et tu ne te sens pas bien, ou il y a du monde qui vive ça, ils ont l'air paisible, selon l'émotion qu'il y a dans la chambre.»

«Mais comment tu te sens toi quand l'atmosphère est lourde, c'est des feelings qu'on voit peu, quoi dire ?»

Je ne dis pas s'il y a un état de panique, mais si c'est juste lourd je ne reste pas longtemps, je ne suis pas utile.»

Dire les mêmes phrases, tant qu'il y a de la vie il y a de l'espoir, ou tumeur ne signifie pas la mort. On ne sait pas comment composer avec eux parce que souvent on a pas eu le temps de les connaître.»

«Êtes-vous à l'aise pour ramasser les larmes ? Franchement non, Pas du tout. J'ai de la difficulté à être emphatique, je suis plutôt sympathique. Ça me démonte moi-même, je ne suis pas armée pour faire face à ça.»

«T'as beau dire ; il faut que je me protège, il faut que tu y ailles aussi parce qu'il a besoin d'un soutien quelconque, on en parle entre nous autres, mais tout le monde trouve ça dur...»

«Oui, avec la famille. C'est délicat la famille. On n'est pas à l'aise et eux autres aussi sont comme mal à l'aise, des fois j'aurais le goût de pleurer avec eux.»

En résumé, elles rapportent surtout ce qu'elles ne font pas et ce qu'elles devraient faire. Elles mettent l'accent sur la continuité des soins de base et d'un investissement auprès des personnes et des familles qui demanderait beaucoup de temps.

Souhaits des partenaires infirmières avant la formation

Le premier souhait des infirmières avant la formation était de faire changer les routines et l'organisation du travail, le second, que les familles soient amenées à la clinique d'oncologie. Puisqu'elles souhaitent qu'une infirmière puisse être présente et faire le pont entre la clinique et l'unité de soins. Et finalement, elles désirent être mises au courant des données les concernant.

«En tout cas ici je peux dire qu'un gros changement ça été le rôle de la famille.»

«Ils rencontrent les familles... Ils vont demander que la famille soit là ou on fait descendre la famille pour qu'elle accompagne le patient. Là ils ont l'heure juste...»

Les infirmières souhaitent être mises au courant de l'évolution du dossier d'un patient, connaître ce qui a été dit au patient et à sa famille. Elles veulent être avisées lorsque le médecin choisit d'annoncer le diagnostic afin d'assurer qu'un soutien soit disponible.

«On n'est pas toujours au courant, exactement, de la sévérité du diagnostic. On ne sait pas toujours alors tu peux arriver dans la chambre et la personne est en pleurs. Tu ne sais pas ce qui s'est passé...Et l'infirmière est désespérée et ne sait pas quoi dire.»

«Je trouve que quand on fait nos réunions multi, les infirmières ne sont pas là parce qu'elles n'ont pas le temps je trouve que les échanges entre les infirmières manquent.»

Les infirmières désirent qu'une bonne coordination du suivi entre la biopsie, la disponibilité des résultats et la visite du patient soit assurée. Le rendez-vous est pris d'avance et souvent les résultats ne sont pas disponibles lors de la visite du patient. Le patient est alors retourné à la maison et doit revenir.

«Le plus vite c'est 3 ou 4 jours. Plus que ça même. Donc c'est l'incertitude...pour le patient, pour la famille»

«Moi je dis que le pathologiste il était là la veille. Pourquoi n'aurait-il pas pu donner mes résultats à quelqu'un ? À une personne qui serait le lendemain...il devrait s'arranger pour que quelqu'un d'autre puisse passer l'info...»

L'infirmière serait prête à assurer la coordination pour assurer la présence de la famille ou

de quelqu'un de significatif auprès du patient lors de l'annonce du diagnostic, si l'organisation du travail le lui permettait.

«Moi je pense que la famille devrait être avec le patient en tout temps. Mais je pense que l'infirmière pourrait être là...Oui pour un soutien et savoir aussi ce qui s'est dit.»

«Être plus près d'eux peut-être ...Des fois on est limité aussi dans notre travail. On a beaucoup de travail ici. On n'a pas le temps de prendre le temps de voir le patient.»

Les infirmières désirent offrir présence, écoute et soutien aux patients et aux familles. Elles souhaitent revoir certains principes de relation d'aide et de trouver des moyens pour les mettre en application.

«De soutien, je pense un rôle de soutien. Et de voir s'il est déprimé, de l'encourager et d'être présent. De voir ce qui se passe avec lui. D'être plus présent...quand on le sait, au moins, on est plus apte à aider. Un rôle de soutien auprès de la personne. Et la famille ? La famille, tout le monde.»

«Une fois que le médecin est sorti de la chambre, je pense qu'on se doit de rester là et de voir si vraiment le patient a compris ce qui a été dit, s'il le réalise...»

«Moi je fais du reflet des fois, mais je ne me souviens pas très bien...»

Les infirmières veulent avoir des outils pour mieux accompagner les patients, il pourrait s'agir d'un plan d'accompagnement, et surtout elles aimeraient avoir plus de temps pour intervenir.

«Le rôle de soutien en serait un d'accompagnatrice, d'écoute, d'aide, encore faut-il avoir les outils nécessaires pour jouer ces rôles et le temps.»

«Mais avoir plus les antennes levées... Oui c'est ça un plan d'accompagnement, pour certains c'est nécessaire.»

«Moi c'est la relation d'aide, pour avoir plus d'impact...ça prend du temps mais aussi tu peux être dans une chambre 20 minutes et qu'il s'est rien passé non plus.»

«Je te dirais c'est pas juste une question de temps c'est aussi une question d'intérêt, 50% de temps et 50% d'intérêt»

«Les changements pour que l'infirmière soit présente lors de l'annonce, moi j'y crois à tout ça...»

«Oui c'est une grosse barrière on sait pas jusqu' où on peut vraiment aller.»

Les infirmières souhaitent une formation infirmière permettant de savoir comment agir lors de situations difficiles.

«Peut-être justement des gens qui soient formés pour être capables de répondre à ce besoin de soutien.»

«Je pense qu'il y a certainement une formation qui peut être donnée, de savoir que dans telle situation, c'est telle attitude à adopter...»

L'infirmière-chef désire avoir plus de temps et de personnel pour soutenir, enseigner, être présente, jaser et écouter les personnes, le travail infirmier en serait d'autant plus intéressant.

«C'est qu'il y ait plus de personnel pour permettre aux gens d'apporter plus de support, plus d'enseignement, de déléguer un peu, comme je disais, tout le côté technique. Souvent, elles sont débordées par les tâches. Et déjà c'est un des départements les mieux «staffé» de l'hôpital. On se le fait dire assez souvent.»

«Avoir plus de temps, des fois je rentre dans la chambre, la madame a l'air inquiète...Le temps de les supporter puis une personne qui apprend une mauvaise nouvelle peut-être qu'elle a besoin de quelqu'un à côté d'elle...»

«Ce serait d'avoir plus de temps d'aller jaser, d'être à l'écoute, d'aller discuter avec lui. Une chose qu'on a pas beaucoup le temps de faire et on va limiter des fois à un patient par jour. Notre travail serait plus intéressant.»

Besoins d'apprentissage des infirmières avant la formation

Les infirmières souhaitent apprendre comment donner du soutien. Elles désirent revoir l'anatomie et la physiologie du cerveau. Elles désirent mieux comprendre le mourant et sa famille. Les infirmières souhaitent des formations qu'elles jugent pertinentes puisqu'elles collent à leur réalité. Elles aimeraient analyser des histoires de cas, et faire des mises en situation. À la question si vous nécessitez de la formation qu'elle serait-elle, voici ce que les infirmières ont répondu :

«Quelle forme de support donner ? Quoi répondre, à des choses comme ça...»

«Les filles manquent de formation ne serait-ce que : anatomie, physiologie tu sais tout revoir ces choses-là, on sent les filles insécures parce qu'elles ont oublié...»

«L'approche au mourant, la douleur, la peur de la mort, ces choses là...»

«Ici les gens vont beaucoup dans des congrès en neurochirurgie, tu sais, tu vois l'intérêt est là mais tu vas avoir de la formation sur une chose tandis que c'est pas sur leur vécu, c'est le drame...»

«Des mises en situations...des histoires de cas, et on vous dit OK, voici ce qui se passe. Qu'est-ce qu'on fait ? Et ensemble, réfléchir. Qu'est-ce qu'on peut faire ?»

«Certains outils en tout cas...on ne sait pas quoi faire...»

«Comment approcher les gens...»

«Plus de renseignements sur les traitements...»

Les infirmières préfèrent apprendre en groupe, elles voudraient pouvoir échanger, ce pourrait être avec le même groupe pendant plusieurs séances. D'autres infirmières préfèrent des vidéos, des lectures et avoir l'occasion de consulter des personnes ressources. À la question quelles sont les formes d'enseignement qui vous sont les plus utiles, voici ce que les infirmières ont répondu:

«Je pense qu'une formation de groupe où il peut y avoir des échanges...»

«Moi j'aime mieux les cours un peu didactiques avec des références de lectures...j'aime bien les vidéos»

«Avoir des personnes ressources...des mises en situation, des jeux de rôles...»

«J'aimerais que ce soit par écrit...et que des personnes nous expliquent aussi...»

L'opinion des patients et des aidants associés aux infirmières non formées:

Les patients et les aidants associés au groupe d'infirmières non-formées ont dit lors du questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières, que les infirmières manquent de temps

Tableau 4

Condition de santé des patients du groupe-formé

Patient A

Génogramme et écocarte (annexe I)

Cette patiente de 41 ans admise à l'hôpital pour épilepsie a eu sa première crise de convulsion le 6 octobre 1997. Admise du 20 au 30 octobre 1997, elle a subi une biopsie du cerveau. Le 17 novembre 1997, la biopsie montre la présence d'un oligoastrocytome (Grade 2 de l'O.M.S.).

Patient B

Génogramme et écocarte (annexe J)

Ce patient de 43ans a été admis à l'hôpital pour céphalées holocrâniennes, avec impression de dissociation et de déjà-vu précédant une crise de convulsion, à raison de 3 à 4 fois par jour. Durant son séjour sur l'unité de neurochirurgie du 17 au 27 février 1997, il a subi une biopsie du cerveau. Le 20 mars 1997, les résultats de la biopsie montrent la présence d'un astrocytome diffus avec invasion des lobes temporaux, pariétaux et occipitaux droits de grade 3 (de l'O.M.S.).

Patient C

Génogramme et écocarte (annexe K)

Ce patient de 32 ans a subi une première crise d'épilepsie en novembre 1996 alors que son électroencéphalogramme était normal. Un an plus tard en octobre, une crise de type grand mal provoque son séjour à l'hôpital après sa troisième crise, il a été hospitalisé du 26 avril au 5 mai 1998. Il s'agit d'une tumeur non réséquable de type astrocytome avec stalactite. (Grade 2 de l'O.M.S.).

Condition de santé des patients du groupe non-formé

Patient 1

Suite à de nombreuses céphalées matinales, accompagnées de somnolence et de fatigue accrue et de parésie faciale, cette patiente a été référée par son médecin de famille. Admise sur l'unité de neurochirurgie, cette patiente de 68 ans a eu une biopsie le 21 octobre 1997. Les résultats démontrent un glioblastome multiforme de grade 4 (O.M.S.).

Patient 2

Suite à un épisode épileptique, cette patiente de 41 ans, a été admise pour biopsie du cerveau le 3 août 1998. Les résultats montrent un astrocytome de grade 2 (de l'O.M.S.) avec des lésions aux lobes pariétaux, occipitaux et temporaux droits. Elle a reçu son congé 48 heures après la biopsie.

N.B. Un lexique des termes médicaux est présenté en annexe L

pour leur donner de l'information et du soutien et que de toutes façons ce n'est pas leur rôle. Ils soulignent également le manque d'engagement de l'infirmière par manque de temps et manque de ressources. Ce manque de rapprochement entre l'infirmière et le patient/famille mène donc à un manque de confiance envers cette professionnelle.

Une des patientes a reçu des soins remarquables d'un des infirmiers du groupe non-formé. Elle rapporte qu'elle lui faisait confiance au point de lui faire des confidences, mais qu'elle n'en a pas eu envie. Elle dit que cet infirmier s'est présenté à elle et à sa famille. Elle ajoute qu'il l'a informée qu'il serait en congé le lendemain et que ce serait une autre infirmière qui s'occuperait d'elle. Sa famille et elle ont beaucoup apprécié les soins prodigués par cet infirmier. En dehors de ce contact, la patiente rapporte un séjour moyennement satisfaisant dans l'ensemble. Elle explique que personne d'autre ne s'est présenté à elle et à sa famille. La famille dit que personne n'a validé qui ils étaient. La famille se retirait de la chambre parce qu'ils avaient peur de nuire.

«Non on avait peur de nuire plus que d'autre chose.»

À la question 1 portant sur l'accueil, elle donne 2/5. À la question 2 sur la confiance envers le personnel infirmier, elle donne toutefois 5/5.

«Non, il a été super, il m'a dit j'arrête pour te dire bonjour, je ne serai pas là demain.»

La patiente dit qu'elle n'avait pas besoin d'information supplémentaire sur les événements à venir, par contre ses parents ont fait parvenir son dossier à une amie pathologiste pour de plus amples informations. La famille n'a pas vu l'infirmière comme étant une source d'information et rapporte ne pas avoir reçu d'enseignement.

«Donc madame ...vous me dites moi je n'ai pas reçu l'information dont j'aurais eu besoin, que peut-être les infirmières auraient pu vous préparer plus à ce que votre fille subirait comme opération, je leur donnerais 1/5.»

«Au 5ième, non ils ne m'ont rien donné.»

La deuxième patiente a elle aussi été peu satisfaite des soins reçus. Elle dit que les infirmières ne l'ont pas aidée, qu'elles n'ont pas clarifié l'information reçue et qu'elles n'étaient pas présentes lors de l'annonce du diagnostic. Cette dame soutient que les infirmières ne se sont pas préoccupées de sa famille alors que son fils aurait souhaité qu'elles le fassent

À la question 2 portant sur la confiance elle donne 3/5.

«Certaines plus que d'autres, je n'ai pas vraiment côtoyé d'infirmières, je n'ai eu aucun contact particulier.»

«Les infirmières elles ne sont pas tellement impliquées à ce niveau là, elles n'ont pas clarifié des choses, ou permis d'exprimer mes sentiments ou mes inquiétudes, donc on leur donne 2/5, elles ne m'ont pas aidé.»

«Les infirmières n'étaient pas présentes lors de l'annonce du diagnostic.»

«Les infirmières n'ont pas répondu à mes préoccupations, je leur donne 2/5. Elles n'ont pas préparé mon congé.»

«Mes attentes par rapport aux infirmières, je mettrais ça à 3/5 pas plus. Mais j'ai dit que j'avais des bons soins.»

«Elles n'ont pas le temps de faire tout ça, c'est pas un reproche.»

«Avez-vous eu confiance en l'infirmière au point de lui faire des confidences ? Non pas du tout. La relation est restée assez superficielle, donc 1/5.»

«C'est peut-être moi qui ne suis pas assez ouverte, les soins c'est extraordinaire.»

«Trouvez-vous que de passer du temps avec vous et votre famille pour parler de la maladie, des traitements ? Pensez-vous que ça serait quelque chose qui aurait pu vous aider ? Oui... Souhaiteriez-vous qu'on le fasse ? Oui

«Vous monsieur, auriez-vous souhaité qu'on s'occupe plus de vos inquiétudes ? Oui mais je ferai pas de reproche, je venais ici à tous les jours, mais je voyais les gens faire du bon travail avec le peu de ressources qu'elles ont...»

En résumé, les patients du groupe non-formé ont vécu un séjour relativement acceptable. En fait, ils ne s'attendaient pas à plus que ce qui leur a été offert. Malgré la maladie et l'inquiétude, ils sont en mesure de reconnaître que l'infirmière vaque à plusieurs occupations qui l'empêchent de leur donner plus de temps et ils acceptent cela. Ils sont d'accord pour dire que s'ils avaient insisté ou s'ils en avaient eu besoin, il aurait été de leur responsabilité de demander ces services qu'ils qualifient d'additionnels de la part de l'infirmière. Plusieurs auteurs mentionnent à quel point il est important

pour la famille de demeurer informée (Engli & al., 1993 & Johnson, 1995). Cette étude montre qu'en général, les patients et leur famille s'en remettent au médecin pour recevoir l'information nécessaire et se contentent du rôle purement instrumental qu'il voit exercé par l'infirmière. Il serait aussi intéressant de moduler l'interprétation de ces données à cause du phénomène de résignance dans le fait que les patients et leurs familles acceptent que l'infirmière ne puisse pas se préoccuper de ce qu'ils vivent davantage.

Réponse à la première question de recherche

La première question de recherche concerne la situation actuelle, c'est à dire avant la formation à l'approche infirmière systémique. Elle vise à déterminer quels constituants de l'engagement l'infirmière utilise, lorsqu'elle accompagne un patient durant l'annonce d'un diagnostic de tumeur cérébrale. Prenons maintenant chacun des 10 constituants observables et voyons ce qui a été trouvé à partir du texte des entrevues menées avant la formation. On peut identifier face à cette première analyse des verbatims un investissement de la part des infirmières auprès de leurs patients et non des membres de la famille. Cet investissement peut être qualifié de précaire et censuré par manque de moyens de protection et d'interventions. Il ressort qu'un seul constituant est identifié, celui de l'investissement qui est mitigé et s'observe seulement lorsque l'infirmière intervient auprès de l'individu ayant reçu un diagnostic de cancer. Les infirmières disent avoir manqué de temps pour s'investir auprès de leur patient, l'élément temps est un facteur qui prédomine tout au long de l'étude pour les deux groupes d'infirmières. Une infirmière a aussi noté l'intérêt. La notion de confiance a aussi été évaluée. Il apparaît que les patients font confiance aux infirmières pour ce qui est des soins instrumentaux. Quant à la relation de confiance au point de vue, par exemple, de faire des confidences, les patients et leur famille rapportent que

la relation est demeurée superficielle et qu'ils n'ont pas eu la possibilité de créer ce niveau de contact et que plusieurs n'en ont pas ressenti le besoin.

Données obtenues à l'étape 2

Durant l'étape 2, la période où la formation condensée à l'approche infirmière systémique a été donnée, seul des enregistrements auprès des infirmières formées ont été effectués. Ils seront repris à l'étape 3.

Données obtenues à l'étape 3

Les infirmières du groupe formé ont précisé ne pas avoir eu autant de temps qu'elles l'auraient souhaité à accorder aux trois patients du projet de recherche. Elles ont fait des génogrammes et des écocartes, ce qui leur a permis de mieux connaître leur patient et de faciliter la communication de sujets plus difficiles à aborder tels la maladie, le traitement, le pronostic. Durant les rencontres de suivi, elles ont partagé la difficulté à puiser dans leur savoir nouvellement acquis et à se souvenir des différentes questions systémiques. Elles ne se sont pas souvenues dans quelles circonstances les utiliser. Elles ont cependant organisé leurs soins pour passer le maximum de temps avec leurs patients. Elles se sont investies en modifiant leur horaire pour être présentes lors de l'annonce du diagnostic en clinique de neuro-oncologie. Elles ont fait des suivis téléphoniques régulièrement et été des personnes ressources auprès de la famille plus que d'habitude.

Deux des quatre infirmières ont davantage recherché le contact avec les patients du groupe formé. Elles parlaient d'eux facilement et rapportaient leurs difficultés à appliquer leurs

nouvelles connaissances. Elles se sont plaintes de la pression exercée par leurs collègues qui ne leur offraient pas d'aide pour leur permettre de passer plus de temps avec leur patient du projet.

Dans ce qui suit, des extraits de verbatims des rencontres tenues auprès des infirmières du groupe formé et de leurs patients/familles sont présentés. Ils ont été retenus parce qu'ils permettent d'identifier l'utilisation d'un des constituants de l'engagement. Cette section se poursuit par la réponse à la deuxième question de recherche.

L'investissement de l'infirmière (1)

L'infirmière du groupe formé s'investit dans la référence aux autres professionnels lorsqu'elle juge que le soin requis déborde de son champs de compétence. Malgré le manque de temps, elle trouve la façon de s'assurer que ce soin est donné correctement.

«J'avais contacté la travailleuse sociale pour qu'il ne tombe pas entre deux chaises...avant le début de la radiothérapie , il avait rencontré une dame de virage (service bénévole d'accompagnement en oncologie).»

«C'était pour qu'ils puissent savoir que ce patient là va peut-être avoir besoin de soutien.»

L'infirmière s'investit en réorganisant ses soins de façon à pouvoir accompagner le patient à la clinique d'oncologie quitte à subir la pression de ses collègues de travail qui vont couvrir pour elle.

Mais tu as l'impression d'avoir fait une différence, ta présence a fait une différence, faire des liens aussi avec le médecin, revenir sur l'unité après la clinique d'oncologie et valider auprès du patient , voir s'il a bien compris.»

«Donc elle a offert de venir, de venir puis d'être présente. Tout est arrangé ici pour qu'elle puisse se libérer...»

Un patient du groupe formé précise que la communication est plus facile avec les infirmières qui travaillent avec lui.

«J'ai remarqué aussi que la communication passait beaucoup plus facilement avec les infirmières, ce rôle là devrait être dévolu aux infirmières...beaucoup plus facile la communication.»

L'infirmière s'investit en informant le patient qui rappelle pour valider qu'elle sera présente à la clinique d'oncologie, qu'elle est contente de lui parler.

«Je suis contente que tu appelles, tu voyais qu'elle était contente qu'on a pas perdu contact.»

«Ecoute, je vais être là demain à la clinique d'oncologie, j'ai réussi à arranger mon horaire.»

La relation de confiance entre l'infirmière et le patient(2)

Les patients du groupe formé se sentent en confiance avec les infirmières. Un patient trouve les infirmières humaines et vraies, il se sent écouté et à l'aise avec elles.

«C'est une question de confiance de mettre le patient en confiance de ce qui va arriver. J'étais soulagé.»

«Je n'aurais pas eu de problème du tout à faire des confidences, dans un sens elles m'ont facilité la tâche, leur approche était beaucoup différente de ce que j'avais vu dans les hôpitaux auparavant.»

«Parce qu'elles ont posé des questions plus intimes et cela était correct.»

«Elles te donnent tellement confiance, elles sont tellement humaines, j'ai trouvé les infirmières tellement vraies que j'ai déballé mon sac et des fois quand j'y repense j'avais un peu honte...c'est des espèces de sorcières...»

«De la façon qu'elle parle, elle s'intéressait vraiment à moi...»

À la question numéro 2 du questionnaire qui demande comment vous êtes vous senti face à l'infirmière, tous les patients du groupe formé ont répondu 5/5. L'approche qu'elles ont utilisée, a permis de se rapprocher du patient et de montrer un intérêt actif, ce qui a été perçu par le patient. Les patients et leur famille se sont sentis écoutés et étaient prêts à faire confiance à quelqu'un qui leur démontrait un réel intérêt par leurs questions moins superficielles.

La connaissance des besoins du patient par l'infirmière (3)

L'infirmière s'intéresse au vécu du patient et les outils d'interventions lui permettent d'évaluer les besoins du patient. L'infirmière s'intéresse aux besoins de la famille en leur posant

des questions à eux. Le génogramme et l'écocarte permettent de connaître l'expérience du patient et de sa famille avec la maladie et la santé et permettent à l'infirmière de valider leurs forces par rapport au maintien de la santé.

«On a discuté pendant une demi-heure. Elle a essayé de me trouver des points négatifs. Ça je trouve ça bon. Savoir si la maladie m'empêchait de faire mon travail ? Cela force la personne à réfléchir sur son avenir.»

«Le génogramme ça aide les infirmières à connaître leur patient. Ça aide à voir qui vient te voir, pourquoi il vient te voir c'est quoi le lien de parenté, moi je n'avais pas de problème avec ça, alors cela les amène un peu plus loin.

«J'avais tous les renseignements dont j'avais besoin.»

«J'ai ouvert les portes ce que je ne fais pas avec tout le monde...recevoir de l'information et du support.»

«Elle a cherché à savoir si j'avais besoin de support...elle a commencé à explorer mes peurs, mes opinions...»

«Faire le génogramme nous a rapproché l'infirmière et moi...Cela m'a aidé de savoir que j'étais bien entouré.»

La relation respectueuse (4)

Le respect semble avoir été omniprésent dans la relation infirmière patient. Après la formation, elles rapportent qu'elles comprenaient mieux l'ampleur des diagnostics et des traitements et qu'elles étaient en mesure de mieux comprendre ce que vivaient le patient et sa famille. Elles éprouvaient beaucoup de respect pour le courage que tous manifestaient.

« Là il y a des choses qu'on pouvait se dire plus facilement à cause d'elle.»

«C'était l'attitude de l'infirmière elle me respectait même si j'étais bouleversante et surprenante.»

«Elles étaient comme un peu plus intimes, mais respectueuses.»

La durée de la relation infirmière/patient (5)

Les infirmières ont précisé qu'elles passaient le plus de temps possible auprès des patients de l'étude. L'infirmière-chef a modifié l'horaire de travail pour maximiser le pairage entre les

infirmières du groupe formé et les patients A, B et C. Depuis le début de l'étude, l'unité de soins est très achalandée et les infirmières ont précisé n'avoir pas eu beaucoup de temps pour exercer leurs connaissances auprès des patients A, B et C. Les patients ont fréquemment téléphoné à l'unité de soins pour parler à l'infirmière du projet spécifiquement, elles ont ainsi créé des liens téléphoniques et augmenté la durée de contact avec ces patients.

La compétence de l'infirmière (6)

Tous les patients associés au groupe d'infirmières formées ont rapporté avoir reçu de bons soins physiques, ils étaient confiants.

Par rapport à la formation reçue seule l'habileté à faire des génogrammes et écocartes a pu être évaluée. Les génogrammes sont complétés de manière trop succincte. Par exemple, plusieurs membres de la famille ne sont pas nommés. Il n'est pas noté si ces personnes maintiennent ou pas des liens avec le patient. Ni les conjoints, ni les enfants de ces personnes n'apparaissent sur le dessin. Ceci pourrait porter à croire que le patient est moins bien entouré qu'il ne l'est en réalité. Les causes de décès des gens décédés n'apparaissent pas au dessin, il n'est donc pas possible à l'infirmière de faire des liens quant à l'expérience de la maladie. Par exemple, si le génogramme indique que la grand-mère du patient est décédée d'un cancer, elle pourrait choisir d'explorer les croyances du patient face à ce type de diagnostic. De plus, peu d'emphase est mise sur la qualité des relations entre les individus nommés et les membres de la famille. Les données incluses dans l'écocarte ne sont pas spécifiques à l'expérience de la maladie du patient et par conséquent très peu utiles à l'infirmière. Il semble que les infirmières n'aient pas su poser les bonnes questions au patient afin d'en retirer le maximum d'informations spécialement par rapport à l'expérience du patient en matière de santé, à la qualité de ses relations, à ses sources de soutien et à ses façons de

gérer les événements stressants.

Cependant, après une première expérience avec ces outils, les infirmières sont déjà capables de démontrer une meilleure connaissance de leurs patients et de leurs familles et d'utiliser ces données pour établir un lien de confiance et les aider à réduire leur souffrance.

La promotion de l'engagement (7)

Aucun des verbatims n'a permis de faire de liens avec ce comportement de l'infirmière.

Les propos positifs de l'infirmière au sujet du patient (8)

Aucun des verbatims n'a permis de faire de liens avec ce comportement de l'infirmière.

La neutralité de l'infirmière (9)

Tout comme la curiosité, la neutralité est une condition essentielle à l'engagement (Wright & Leahey, 1994). La neutralité permet à l'infirmière d'inclure chaque membre de la famille dans la discussion. L'infirmière est alors alliée de tous et de personne en particulier. Selon le témoignage d'un patient, la neutralité était présente dans les relations des infirmières du groupe formé,

«Si elles venaient me voir ce n'était pas juste moi qu'elles venaient voir, c'était toutes les personnes qui étaient dans la pièce elles disaient venez que je vous pose des petites questions... Ils ne se sentaient pas à part.»

La recherche de solutions (10)

Un seul exemple de recherche de solutions ressort. Après avoir vu sa chirurgie pour une biopsie reportée quatre fois, l'infirmière a facilité le procédé de plainte officielle pour un patient.

«J'ai dit y a-t-il quelqu'un à qui je peux me plaindre ? Est-ce qu'il y a quelque chose que je puisse faire ?

L'infirmière ma mis en contact avec l'ombudsman de l'hôpital.»

Tel que mentionné au chapitre deux, les onzième et douzième constituants de l'engagement, la curiosité et la réciprocité dans la relation infirmière/patient n'ont pas été retenus.

Rencontre avec les infirmières non-formées à la fin du projet:

Lors de la seconde rencontre avec les infirmières du groupe non-formé, une infirmière était absente depuis le début de la période de collecte de données et n'était toujours pas de retour au travail. Cette deuxième rencontre a eu lieu après que le dernier patient ait été recruté dans l'étude. Le but de cette deuxième rencontre était de voir si les commentaires des infirmières du groupe non-formé étaient différents et si le contact avec leurs collègues du groupe formé y était peut-être pour quelque chose selon elles.

Les infirmières rapportent qu'elles continuent de s'impliquer beaucoup au niveau des soins de base, des médicaments ou autres soins instrumentaux.

«Tout le monde le fait selon qui répond à la cloche, pas seulement le préposé.»

«On passe beaucoup de temps avec les médicaments et les solutés...»

«Aussi il y a des patients qui...qui nous parlent qui nous tiennent dans leur chambre. On est obligé de dire Bon on a d'autres choses à faire. On est obligé de vous quitter.»

Les infirmières s'impliquent peu au niveau de l'enseignement au patient et du soutien. Il n'y a pas de façon systématique et organisée de prodiguer de l'enseignement sur l'unité, cette fonction de l'infirmière est souvent mise de côté, faute de temps.

«Le temps que vous passez à donner de l'enseignement ? On est pas neurochirurgien, c'est pas à nous autres...»

«À part de vos soins obligatoires, techniques, combien de temps accordez-vous à vos patients, pour l'enseignement, les questionnements, investiguer comment ils vivent leur maladie ? Plus souvent 0.»

Les infirmières passent peu de temps à reconforter les gens, souvent faute de temps mais aussi faute de savoir comment faire. Elles savent que si elles choisissent de s'engager, elles devront y mettre le temps et que le temps manque pour faire ce qu'elles appellent le strict minimum, c'est-à-dire les soins physiques. Elles se sentent fatiguées.

«Combien de temps passez-vous à reconforter les gens ? Pas bien, bien...C'est difficile de trouver du temps pour ça.. Cela va se faire en même temps qu'une autre tâche.»

«Non parce que si tu commences à embarquer là dedans t'es faite. Il faut que tu sois disponible pour l'entendre.»

«Quand il arrive un décès on n'a pas le temps d'aller voir la famille. Quand on rentre dans la chambre la famille est là, le temps manque... On les écoute.»

«Quand tu as le temps de créer une relation là tu t'impliques, tu les reçois.»

«Les infirmières souhaitent être présentes lors de l'annonce.»

Les infirmières ne savent toujours pas quand le médecin va faire l'annonce du diagnostic.

«Ce qui est dur c'est qu'on ne sait rien, on est pas là. On ne sait pas ce qu'il dit le médecin.»

«On ne peut pas donner une réponse exacte sans savoir ce qui s'est dit.»

En résumé, les infirmières du groupe non-formé soulèvent que la majeure partie du temps qu'elles donnent au patient consiste à administrer des soins de base, des soins physiques. La plainte des infirmières concernant le manque de temps est demeurée constante durant l'étude, la seule nuance c'est que l'une d'elle a choisi de s'investir un peu plus les quelques fois où elle a eu du temps. Au début de l'étude, les infirmières se protégeaient en gardant leur distance, à la fin de l'étude elles sont disponibles pour écouter et entendre si le temps le permet, aucune n'a parlé du besoin de se protéger lors de la deuxième rencontre. Tout au long de l'étude, elles ont démontré de l'intérêt quant à la participation de l'infirmière à l'annonce du diagnostic.

Réponse à la deuxième question de recherche

Pour analyser les résultats obtenus à l'étape 3, le tableau 5 a été utilisé. Il présente les liens établis entre les constituants de l'engagement et les modes de savoirs. Il est possible de critiquer cette organisation des données mais elle fut nécessaire afin d'observer l'apparition ou non des constituants suite à la formation condensée. En effet, on peut s'attendre à voir apparaître, suite à la formation, les constituants observables sous le mode savoir-faire. Après la formation plusieurs constituants du savoir-faire ont pu être ressortis des verbatims, il s'agit de l'investissement (1), la connaissance des besoins du patient (3), la neutralité (9) et la recherche de solutions (10).

Non seulement tous les constituants observables de la catégorie du savoir-faire sont apparus suite à la formation condensée à l'approche infirmière systémique, mais quatre autres constituants sont également apparus en surcroît. Il s'agit de la confiance (2) provenant à la fois des modes savoir-être et savoir-faire, la relation respectueuse (4) du mode savoir-être, la compétence (6) du mode savoir et la durée de la relation (5) du domaine contextuel. Seul la promotion de l'engagement (7) et les propos positifs que tient l'infirmière au sujet du patient (8) tous deux provenant du mode savoir-être ne sont pas ressortis des verbatims ni avant, ni après la formation. Il faut rappeler aussi que la confiance (10) et la curiosité (11) n'ont pas pu être observés à l'aide des méthodes de collecte de données utilisées dans ce mémoire.

La deuxième question de recherche portait sur l'identification des constituants de l'engagement utilisés par l'infirmière après avoir reçu une formation condensée à l'approche infirmière systémique. À chaque fois qu'un comportement de l'infirmière rapporté dans un verbatim ou en réponse à une question permettait de l'associer aux constituants de l'engagement tels que décrits par les auteurs consultés, ce comportement a été retenu. Il a été conclu que la formation à l'approche infirmière systémique avait probablement suscité son utilisation.

Tableau 5 Les modes de savoirs en lien avec les constituants de l'engagement

Savoir-être	À la fois savoir-être et savoir -faire	Savoir-faire	Savoir
La relation respectueuse (4)	La relation de confiance (2)	L'investissement (1)	La compétence (6)
La promotion de l'engagement (7)	<i>La réciprocité (12)</i>	La connaissance des besoins du patient (3)	
Les propos positifs que tient l'infirmière au sujet du patient (8)		La neutralité (9)	
		La recherche de solutions (10)	
		<i>La curiosité de l'infirmière (11)</i>	

Note: Comportements non observables (italique)

Les chiffres correspondent à ceux identifiés au tableau 1

Le constituant (5), la durée de la relation est considéré comme contextuel et n'appartient à aucun mode de savoir.

En résumé, il est ainsi possible d'affirmer que l'approche infirmière systémique favorise huit constituants de l'engagement, soit; l'investissement de l'infirmière, la relation de confiance, la connaissance des besoins du patient, la relation respectueuse, la durée de la relation infirmière /patient, la compétence de l'infirmière , la neutralité de l'infirmière, la recherche de solutions avec le patient/famille.

Cinquième chapitre

Discussion

Dans ce dernier chapitre la discussion des résultats obtenus, les limites de cette étude et les retombées pour les sciences infirmières sont présentés.

Les résultats de cette étude permettent d'observer qu'avant la formation condensée à l'approche infirmière systémique, un seul des constituants de l'engagement, l'investissement «précaire» auprès des individus était présent. On ne recense pas de démarche auprès des membres de la famille.

Même si l'échantillon est restreint, il représente sept infirmières dont l'âge, la formation, le nombre d'années auprès d'une clientèle de neurochirurgie et l'expérience comme infirmière, sont quasi équivalents.

Par ailleurs, les infirmières étaient volontaires pour participer au projet. Cette donnée présume qu'elles étaient intéressées à parfaire leurs connaissances puisque la formation sera donnée à toutes les infirmières de l'équipe de neurochirurgie éventuellement.

Après la formation les résultats permettent d'observer que huit des douze constituants de l'engagement sont présents. Il s'agit des constituants suivants; l'investissement de l'infirmière, la relation de confiance, la connaissance des besoins du patient, la relation respectueuse, la durée de la relation infirmière /patient, la compétence de l'infirmière, la neutralité de l'infirmière, la recherche de solutions avec le patient/famille. Par ailleurs, la promotion de l'engagement et les propos positifs tenus par l'infirmière au sujet du patient n'ont pas été observés.

Comment expliquer l'apparition des constituants observables catégorisés dans le mode savoir-faire plus que dans les autres modes? Il semble que cette catégorisation effectuée «a priori» semble pertinente et découle de la formation condensée à l'approche infirmière systémique. Cette

formation issue du modèle de Wright et Leahey (1994) permet l'appropriation d'outils d'analyse (génogramme et écocarte) et d'interventions (questions systémiques) et induit des comportements de neutralité, de curiosité, de respect et de recherche de solutions en complémentarité avec l'individu et les membres de sa famille. Outre ces constituants de l'engagement, la notion de relation de confiance et de réciprocité semblent être des conséquences d'un contexte établi par les comportements pré-cités et chevaucher un savoir-être et un savoir-faire. Ces derniers n'étaient pas attendus suite à la formation. Un dernier constituant contextuel non attendu a également été relevé, il s'agit de la durée de la relation entre l'infirmière et le patient/famille. Cette notion revêt une importance capitale en situation de virage ambulatoire où les patients doivent être retournés à domicile rapidement.

Bien que beaucoup d'efforts aient été déployés pour développer les soins infirmiers à la famille, il s'avère que cette façon de s'engager auprès des patients et de leur famille ne soit pas facilement intégrée au quotidien (Friedman, 1992). Malgré tout, suite à la formation condensée les infirmières se disent plus confiantes pour entrer en relation avec les patients et leur famille lors de l'annonce du diagnostic. Elles savent utiliser une démarche structurée qui leur permet d'établir une relation de confiance, d'identifier quel type de soutien le patient reçoit de sa famille, de connaître leur expérience avec la maladie et les moyens utilisés antérieurement pour passer à travers les situations complexes. Basées sur leur analyse de la famille, les interventions qu'elles choisissent s'orchestrent de façon à réduire la souffrance du patient et de sa famille face au diagnostic de tumeur cérébrale. (Wright & Leahey, 1994; Wright, Watson & Bell, 1992). En retour, les patients et leur famille se sentent épaulés par des infirmières habiles à identifier leurs besoins et à résoudre avec eux les difficultés qu'amènent la maladie et les traitements. Le modèle

de l'approche infirmière systémique de Wright et Leahey (1994), fournit les outils d'analyse et d'interventions. De plus, plusieurs constituants de l'engagement sont intégrés à la structure et sont implicites à l'utilisation du modèle (la neutralité, la curiosité, le respect, la relation de confiance, la recherche de solutions et la réciprocité)

En ce qui a trait au groupe qui n'a pas reçu la formation, le groupe non-formé, les rencontres tenues avant et après la formation donnée à leurs collègues du groupe formé, permettent en partie de voir si l'apprentissage des principes de l'approche infirmière systémique a pu être transmis par seul contact ou par des discussions informelles entre les membres de l'équipe. Il a été estimé que les commentaires des infirmières du groupe non-formé n'ont pas beaucoup changé entre la première et la deuxième rencontre. Par ailleurs, le fait de se protéger et de choisir de ne pas s'investir a été vivement exprimé lors de la première rencontre et n'a pas été mentionné à la deuxième rencontre. May (1991) soulève que l'infirmière vit une dualité constante entre cette distance professionnelle qu'elle s'impose et l'implication personnelle qui lui procure de la satisfaction. Les autres éléments du discours du groupe non-formé sont demeurés les mêmes. Les infirmières ont répondu de façon similaire aux questionnaires avant et après la formation. Il est donc probable que les deux groupes ne se soient pas contaminés, mais ceci n'a pas pu être confirmé. Cependant, à la fin de l'étude, les infirmières des deux groupes démontrent toujours de l'intérêt à être présentes lors de l'annonce du diagnostic. Elles ne ressentent plus le besoin de se protéger des situations difficiles, alors qu'au début de l'étude deux infirmières disent avoir besoin de le faire pour survivre.

Les trois patients du groupe formé ont été très satisfaits des services reçus. Ils ont identifié très rapidement les infirmières du groupe formé. Ils ont remarqué une différence notable entre ces

infirmières et les autres intervenants. Un des patients les appelait les petites sorcières parce qu'elles savaient le faire exprimer ses émotions facilement.

Examinons comment l'apprentissage de l'approche infirmière systémique a pu influencer la réponse à la deuxième question de recherche, qui porte sur les constituants de l'engagement dont l'utilisation est favorisée par la formation à l'approche infirmière systémique. Examinons ce que les principes de l'apprentissage de Gagné (1976) peuvent indiquer à ce sujet. Lorsqu'un individu apprend, il fait face à un premier niveau d'acquisition d'un savoir du domaine cognitif qui implique la mémorisation des principes et des différentes composantes du savoir (Bloom, 1969). L'infirmière doit donc mémoriser les outils relatifs au C.F.A.M. et les divers éléments d'intervention du C.F.I.M.. Durant la recherche l'infirmière du groupe formé a su mémoriser la façon de faire le génogramme et l'écocarte de base. De façon générale, elle n'a pas su se rappeler la façon de formuler les différentes questions systémiques ni les circonstances pour les utiliser lorsqu'elle était auprès du patient sans supervision. La formation donnée aux infirmières était condensée et par conséquent brève. Elles n'ont pas eu assez de temps pour exercer leur nouvel apprentissage. Il aurait fallu leur permettre de faire des jeux de rôles plus souvent afin de faire des liens avec leur domaine de pratique.

Au deuxième niveau du savoir (cognitif), l'infirmière est en mesure de comprendre pourquoi elle choisit d'utiliser une question systémique plutôt qu'une autre. À la fin de la deuxième journée de suivi, après une session de mise en situation et de jeux de rôles, deux infirmières seulement ont atteint ce deuxième niveau et ont pu les utiliser par la suite.

Le troisième niveau de l'acquisition du savoir (cognitif) concerne la résolution de problèmes, donc l'application des connaissances dans l'action. Il s'agit pour l'infirmière de choisir

la bonne question systémique afin de se sortir d'une impasse thérapeutique ou encore pour faire circuler l'information de façon à ébranler les croyances d'une famille et de leur permettre de voir la situation différemment. Ni les rencontres de suivi, ni les verbatims des patients du groupe formé n'ont permis de vérifier si les infirmières avaient pu atteindre ce niveau de fonctionnement. Les deux infirmières qui ont démontré des habiletés supérieures aux autres, laissent croire qu'il s'agit d'un phénomène de *readiness* peut-être ? Ou encore peut-être est-ce relié à des facteurs extérieurs à la formation tels une aptitude à communiquer qui était déjà présente chez ces infirmières, ou une partie de leur formation académique, la recherche actuelle n'a pas permis de le vérifier. Pohl (1976) affirme que le «*readiness*» physique et mental est essentiel à l'apprentissage. Tardif (1992) rapporte que l'apprentissage est un processus qui exige que l'apprenant soit actif. En effet, pour l'auteur, l'enseignant doit être conscient que pour l'apprenant, la participation et la persistance résultent de facteurs dont il doit être conscient et qu'il doit apprendre à contrôler. L'enseignant doit donc démontrer à l'apprenant comment contrôler les facteurs de réussite et d'échec dans sa démarche d'apprentissage et d'évaluation.

Cependant pour ce qui est du génogramme et de l'écocarte, elles ont su puiser au niveau de leur savoir-faire. Ces deux outils concrets sont définitivement plus faciles à utiliser que les questions systémiques qui sont de natures plus abstraites. En effet, elles se sont rappelées comment les faire et comment les interpréter. Elles ont eu cependant de la difficulté à structurer leur collecte de données de façon à obtenir un génogramme et un écocarte complet et utile. Les données sont superficielles, les éléments essentiels de structure interne sont toutefois présents. Ils n'ont pas été faits sur trois générations. Ils sont incomplets et manquent d'information sur l'expérience de la maladie, les sources de soutien, les forces de l'individu, la qualité des relations

entretenues entre les personnes significatives et le système de santé. L'apprentissage de ces outils relève à la fois du savoir (cognitif) que du savoir-faire. Il faut rappeler qu'il s'agissait pour elles d'une première expérience avec ces outils. Si l'infirmière avait pu s'exercer davantage et si elle avait reçu des commentaires rapidement après les avoir insérés au dossier, son apprentissage aurait pu être facilité. De plus, un guide de questions à poser aurait pu aider l'infirmière à choisir les questions les plus pertinentes pour compléter les outils d'analyse. La conclusion porte à croire maintenant que plus de sessions de suivi et de mises en situations auraient pu faciliter le transfert de ces apprentissages.

Au niveau des questions systémiques, le savoir-faire impliqué exige de dépasser largement le premier niveau d'acquisition des connaissances qui suppose que l'infirmière répète un geste qui lui est démontré (Dave, 1977).

L'infirmière doit donc passer au niveau suivant et contrôler la formulation de questions systémiques en plus de bien en choisir l'application, ce qui fait appel au domaine du savoir (cognitif) simultanément avec le savoir-faire.

Le troisième niveau concerne l'acquisition d'automatismes dans l'accomplissement. Il s'agirait ici pour l'infirmière d'être à ce point à l'aise avec l'approche infirmière systémique que son intervention deviendrait automatique. La formation ne visait pas un tel niveau d'exécution et d'excellence et il n'a pas été atteint.

Quant au savoir-être, il n'a pas été observé directement. Bien que conscient que cette démarche ait peut-être ébranlé les croyances des infirmières du groupe formé, l'évaluation de ce domaine est difficile. Krathwoll, Bloom et Maisa (1970) indiquent que le premier niveau de ce domaine de connaissances concerne la capacité de s'ouvrir à une connaissance et la capacité d'y

porter son attention. Il est apparu tout au long de l'étude que toutes les infirmières sont demeurées ouvertes à l'apprentissage. Il a cependant fallu à quelques reprises leur réitérer notre intérêt à poursuivre la recherche parce que l'achalandage de l'unité, les périodes de vacances et la difficulté de recrutement des patients sont venus ébranler la motivation des partenaires du projet.

Le second niveau d'acquisition des connaissances du savoir-être concerne la volonté du sujet à répondre aux stimuli, en l'occurrence les nouvelles familles et d'en aborder avec intérêt et satisfaction le processus d'apprentissage. Notre observation démontre que seules deux infirmières ont peut-être atteint ce niveau.

Le niveau optimal de l'acquisition du savoir-être vise l'intériorisation des valeurs proposées, l'engagement total et la participation active de l'apprenant. Bien que deux des quatre infirmières aient su s'investir suffisamment pour participer activement à l'expérience, il n'a pas été possible à l'aide de nos entrevues de vérifier auprès des infirmières si ce niveau a été atteint.

Notre méthode de suivi des infirmières a davantage insisté sur le savoir du domaine cognitif, celui de l'acquisition des connaissances et sur le savoir-faire par la formulation de questions systémiques et de génogrammes et d'écocartes. Les méthodes favorisant l'apprentissage nécessaire au C.F.A.M. et au C.F.I.M. ont peut-être été mal choisies. En effet, l'apprentissage souhaité visait à modifier les attitudes et les valeurs (savoir-être) de façon à permettre aux infirmières de trouver ou de revendiquer le temps nécessaire à la modification des méthodes de travail pour permettre aux patients de recevoir l'accompagnement qui leur est bénéfique. Paradoxalement, les méthodes choisies insistaient sur l'acquisition du savoir et du savoir-faire et non pas du savoir-être.

Il ne faut pas non plus négliger la notion de manque de temps qui revient constamment au

cours de l'étude. Il apparaît clair que si l'infirmière ne peut trouver le temps nécessaire même après avoir revu sa façon de travailler et de partager les tâches, il est utopique de croire que l'approche infirmière systémique pourra être pratiquée à son plein potentiel sur une unité de soins actifs dans les conditions actuelles.

Le questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières (analyse C) ne permet pas d'évaluer directement la qualité de l'intervention en fonction de l'apprentissage de l'approche infirmière systémique. Il aurait été intéressant de pouvoir mettre sur vidéo chacune des rencontres tenues par les infirmières et de valider et évaluer l'application des différentes méthodes d'analyse et d'intervention. Seuls le génogramme et l'écocarte ont pu être évalués puisque ces outils sont demeurés au dossier des patients après leur congé.

Aucune infirmière n'a utilisé son journal de bord. Il aurait été intéressant de suivre la progression de leur apprentissage à travers leurs écrits. Cependant, il est permis de réaliser maintenant qu'avec le peu de temps qu'elles avaient à consacrer à leur apprentissage, il était irréaliste de croire que les infirmières aient pu utiliser cette méthode de communication. Cette méthode faisait appel directement à la facilité de cerner son apprentissage et de rapporter son expérience de façon à co-construire le modèle idéal d'apprentissage. Les infirmières n'avaient pas le temps d'intérioriser leur démarche et d'en évaluer la progression. Cette capacité d'auto-analyse étant directement liée à la capacité de cerner l'intention derrière l'action (Greenwood, 1994). En effet, selon Greenwood, cette capacité de reconnaître et d'interpréter une nouvelle stimulation sous observation est possible et se développe avec l'exposition à cet exercice de conceptualisation. Nos infirmières n'ont pas eu beaucoup d'exposition à cette méthode de collecte de données. Cependant, elles auraient peut-être pu enregistrer leurs commentaires au fur

et à mesure et simplifier cette démarche de partage avec les chercheurs. Il serait bon de leur fournir une enregistreuse afin de suivre leur progression dans l'apprentissage. L'infirmière pourrait ainsi enregistrer chacun de ses commentaires

Même le concept de neutralité, qui n'était pas observable à prime abord, a fait l'objet d'un commentaire très pertinent, qui laisse croire à la qualité de l'intervention de cette infirmière. Malheureusement, il n'a pas été possible d'associer le verbatim à chacune des quatre infirmières individuellement et ainsi de vérifier si chacune avait su utiliser les constituants de l'engagement.

Les limites de l'étude

L'étude repose sur un petit échantillon de cinq familles volontaires et de sept infirmières volontaires. Si le groupe avait été moins homogène, les résultats auraient possiblement été différents. Le fait que ces personnes aient voulu participer à l'étude laisse présumer qu'elles étaient ouvertes à la nouveauté ou même au changement, ce qui n'est pas représentatif de la majorité des gens.

La collecte de données s'est échelonnée sur une période d'un an et demi. Les patients demeuraient hospitalisés plus longtemps au début de l'étude, environ 6 à 8 jours. Après le virage ambulatoire, plusieurs patients sont demeurés hospitalisés 3 à 4 jours seulement. Ce qui a ajouté à la difficulté de recrutement. De plus, cette longue période de collecte de données a obligé à reprendre certaines des notions enseignées afin de rafraîchir la mémoire des infirmières. En plus d'avoir reçu un enseignement condensé, elles n'ont pas pu l'appliquer rapidement car la collecte de données s'est échelonnée sur une période trop longue.

Par conséquent, il a fallu se fier à la mémoire des infirmières, une variable qui a pu interférer avec l'application des connaissances.

Il aurait fallu permettre un suivi plus serré, et s'assurer de la présence d'un encadrement sur place le plus souvent possible. Il aurait été intéressant qu'elles voient un expert de l'approche infirmière systémique à l'oeuvre auprès de la clientèle qui les concerne afin d'objectiver l'application de l'approche. Malgré les nombreuses occasions pour reprendre l'enseignement, les infirmières n'ont pas eu assez de périodes de pratique et d'exercices. Il aurait été souhaitable qu'elles puissent intervenir auprès de ces cinq familles, et que l'étude débute après qu'elles aient elle-même admis être confortable avec l'approche infirmière systémique.

L'implication directe de l'infirmière-chef dans la réorganisation des horaires de travail était essentielle au bon fonctionnement de la collecte des données. Aussitôt qu'elle s'absentait, le projet cessait ou ralentissait considérablement. Le remplacement du personnel a été difficile pendant les deux étés durant lesquels le projet s'est déroulé. Les infirmières du projet étaient souvent sollicitées pour travailler aux soins intensifs de neurologie et n'étaient plus disponibles pour poursuivre l'étude.

Tout comme Tourtillot (1982) le présente, de nombreux facteurs contextuels ont certainement influencé négativement l'utilisation des constituants de l'engagement par les infirmières du groupe formé. En effet, Tourtillot rapporte que le manque de personnel, la répartition inadéquate des ressources humaines et les conflits comme ceux générés par la pression exercée par les collègues de l'unité sur les infirmières du groupe formé peuvent avoir eu un effet dissuasif sur l'utilisation des constituants de l'engagement par l'infirmière.

Le choix des constituants de l'engagement aurait pu faire l'objet d'une validation plus élargie auprès d'experts en la matière afin de renforcer la description que nous avons obtenu des écrits.

Le questionnaire sur la satisfaction utilisé auprès des familles n'a pas permis de contrôler le phénomène de désirabilité sociale. Les familles étaient captives, après leur congé, elles allaient avoir encore besoin de soins et services, elles n'allaient probablement pas risquer de se nuire en donnant des commentaires pouvant être interprétés négativement.

Bien qu'elle ait été bonifiée, la matrice de codification (annexe F) provenait en grande partie de la recherche de Talbot et collaborateurs (1996). Une fois les constituants de l'engagement identifiés dans la littérature, il aurait été souhaitable de les inclure à la matrice de codification des verbatims. Cette façon de faire aurait possiblement facilité l'analyse et le regroupement des données. En l'absence de ces nouvelles catégories sur la matrice de codification, il a fallu faire certaines des associations de façon manuelle, par des lectures répétées des verbatims.

Finalement, seules les infirmières ont été rencontrées en groupe de façon à recueillir leurs commentaires et à établir un certain consensus. Il aurait été intéressant de réunir les membres de la famille et les patients en deux groupes distincts, si cela avait été possible dans les limites de temps prévue pour la durée de ce mémoire de maîtrise. Telle que le propose la méthode d'évaluation de Guba et Lincoln (1989), il aurait alors été possible de comparer les constructions obtenues par les trois groupes et ainsi respecter l'étape 7 qui consiste à comparer les données entre les groupes. Si les douzes étapes avaient été respectées intégralement peut-être aurions-nous obtenu des données plus complètes.

Les retombées et recommandations pour les sciences infirmières

À notre connaissance, c'est la première fois que les constituants de l'engagement sont présentés et regroupés de cette façon. En effet, la manière de procéder permet de connaître la majorité des façons d'opérationnaliser les composantes du concept d'engagement et de réunir les points de vue de plusieurs auteurs. Il sera désormais possible, à cause de cette recherche, à une infirmière d'utiliser la liste des douze comportements qui favorisent l'engagement et de s'en inspirer pour guider sa démarche auprès d'un patient et de sa famille peu importe la méthode d'analyse et d'intervention qu'elle choisira.

L'utilisation du génogramme, de l'écocarte et des cadres d'analyse et d'intervention, Calgary Family Assessment Model (C.F.A.M.) et Calgary Family Intervention Model (C.F.I.M.), ont permis d'intégrer plus facilement certains constituants de l'engagement à la pratique infirmière auprès de patients nouvellement diagnostiqués d'une tumeur cérébrale ainsi qu'auprès de leur famille. Le modèle s'avère donc utile pour favoriser l'engagement de l'infirmière auprès de la clientèle.

La formation en cours d'emploi est un moyen utile pour favoriser l'apprentissage du C.F.A.M. et du C.F.I.M. L'approche infirmière systémique devrait être ajoutée à tous les curricula en soins infirmiers.

La méthode de quatrième génération, a permis de favoriser les échanges concernant l'ampleur de l'apprentissage à faire. La méthode de quatrième génération est une méthode utile pour l'évaluation de l'apprentissage de l'intervention infirmière systémique. Elle permet d'adapter les modalités de la recherche au milieu et à la nouvelle réalité vécue par les différents partenaires

au fur et à mesure que le changement s'installe. Cette méthode est innovatrice dans nos milieux de santé. Elle permet d'établir un contrat qui assure le partenariat tant valorisé par nos organisations et qui s'avère si difficile à opérationnaliser.

Suite à une rencontre organisée par les chercheurs, le milieu a réagi aux résultats de recherche et a choisi de donner un mandat particulier à une infirmière pour l'accompagnement des patients nouvellement diagnostiqués d'une tumeur cérébrale à la clinique de neuro-oncologie. Il est ainsi possible pour cette clientèle d'obtenir le soutien qu'elle revendique. Cette infirmière sera bientôt formée à l'approche infirmière systémique, la plus importante retombée de cette recherche

Il sera intéressant de voir si l'application des principes de l'approche infirmière systémique favorise l'apprivoisement de la maladie et aide la famille à réduire ses souffrances à mesure que la maladie progresse vers la phase terminale. Il sera aussi intéressant de voir si l'ajout d'une infirmière favorisera un meilleur contact entre l'unité de soins et la clinique d'oncologie.

L'étude n'a pas permis d'observer deux constituants importants de l'engagement tels que présentés par les auteurs, il s'agit de la réciprocité de l'intervention et de la curiosité de l'infirmière, il serait intéressant d'utiliser une méthode qui permettrait d'observer ces comportements.

L'approche s'avère utile pour l'infirmière oeuvrant auprès d'une clientèle dont le pronostic est sombre. Il serait intéressant de voir de quelle façon la même approche pourrait être utilisée auprès d'une clientèle chronique, par exemple auprès des patients atteints d'accidents vasculaires cérébraux, de sclérose en plaque ou encore chez les gens atteints de maladie pulmonaire obstructive chronique.

RÉFÉRENCES

Amato, C.A. (1991). Malignant Glioma : Coping with a devastating illness. Journal of Neuroscience Nursing, 23 (1), 20-23.

Armstrong, T.S., & Gilbert, M.R. (1996). Glial neoplasms : Classification, treatment and pathways for the future. ONF, 23 (4), 615-626.

Artinian, B.M.(1991). Risking involvement with cancer patients. Western journal of Research, 17, 3, 292-304.

Barker, E. (1990). Brain tumor frightening diagnosis, nursing challenge. R.N., 53 (9), 46-52.

Begley, C.M. (1996). Triangulation of communication skills in qualitative research instruments. Journal of Advanced Nursing, 24, 688-693.

Bloom, B. S. (1969). Taxonomie des objectifs pédagogiques. Domaine cognitif. Montréal: Éducation nouvelle.

Brammer, L.M. (1988). The helping relationship. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.

Bronstein, K.S. (1995). Epidemiology and Classification of brain tumors. Critical Care Nursing clinics of North America, 7 (1), 78-89.

Bulechek, C. & McCloskey, B. (1990). Nursing interventions : Taxonomy development and Interventions. Baltimore : Williams and Wilkins.

Christman, N. .J. (1990). Uncertainty and adjustment during radiotherapy. Nursing Research, 39 (1), 17-20.

Corley, M.C., & Mauksch, H. O. (1993). The nurse's multiple commitments. Journal of Professional Nursing, 9(2), 116-122.

Dave, R. H. (1977). International Conference of Education testing, Berlin 1967 cité dans Guide pédagogique pour les personnels de santé, O.M.S., Genève.

- Donavan, M. (1981). *Stress at work: Cancer nurses report*. SanDiego. California: University of SanDiego. Dans Artinian, B. M.(1995). Risking involvement with Cancer Patients. Western Journal of Research, 17(3), 292-304.
- Duhamel, F. (1995). La santé et la famille: Une approche systémique en soins infirmiers. Montréal: Gaétan Morin .
- Duhamel, F. (1994). Le génogramme, l'outil d'intervention familiale. Gésiqualité, 12 (2), 1-6.
- Duhamel, F. (1996). The practice of Family Nursing Care: Still a challenge ! Canadian Journal of Nursing Research, 27 (1), 7-11.
- Eick-Swigart, J. (1995). What cancer means to me. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 41-42.
- Elizur, Y.(1996). Involvement, Collaboration, and Empowerment: A Model for Consultation with Human-Service Agencies and the Development of family-Oriented Care. Family Process, 35, 191-210.
- Engli, M., & Kirsivali-Farmer, K. (1993). Needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. Journal of Neuroscience Nursing, 25 (2), 78-85.
- Flannery, J. (1991). Family-Rescue: A family assessment tool for use by neuroscience nurses in the acute care setting. Journal of Neuroscience Nursing, 23 (2), 111-115.
- Fondation canadienne des tumeurs cérébrales.(1996). Manuel détaillé de référence pour adultes atteints d'une tumeur cérébrale.(2ième édition).
- Friedman, M. M. (1992). Family Nursing: Theory and Practice. East Norwalk: Appleton and Lacey.

- Gagné, R. M. (1976). Les principes fondamentaux de l'apprentissage. Application à l'enseignement. Montréal. H.R.W.
- Grahn, G., & Johnson, J. (1990). Learning and living with cancer. Scandinavian Journal of Caring Science, 4, 173-181.
- Gotay, C. (1984). The experience of cancer during early and advanced stages: The views of patients and their mates. Social Science Medecine, 18 (17), 605-613.
- Greenwood, J. (1994). Action research: a few details, a caution and something new. Journal of Advanced Nursing, 20, 13-18.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y.S. (1989). Fourth generation évaluation. Newbury Park: Sage Publication.
- Hagopian, G. A. (1993). Cognitive strategies used in adapting to a cancer diagnosis. ONE, 20 (5), 759-763.
- Halldorsdottir, S., & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential chages: The lives experience of having cancer. Cancer Nursing, 19 (1), 29-36.
- Hartman, S. (1995). Preparing nurses for postmodern families. Holistic Nursing Practice, 9 (4), 1-10.
- Hickey, M. (1990). Whath are the needs of families of critically ill patients?: A review of the litterature since 1976. Heart and Lung, 19, 401-415.
- Hodge, K. (1989). Meningioma, Astocytoma and Germinoma: Case presentations of three intracranial tumors. Journal of Neuroscience Nursing, 21 (2), 113-121.
- Holter, I. M., & Schwartz-Barcott. A. (1993). Action research: what is it ? How has it been used and how can it be used in nursing ? Journal of Advanced Nursing, 18, 298-304.

- Hummelvol, J. K. (1996). The Nurse-Client Alliance Model. Perspectives in Psychiatric Care, 32(4), 12-21.
- Hymovich, D. P., & Hagopian, G. A. (1992). Chronic illness in children and adults: A psychological approach. Philadelphia: Saunders.
- Imber Black, E. (1993). Secrets in families and family therapy. NY: W.W. Norton and co.
- Jassak, P. F. (1992). Families: An essential element in the care of the patient with cancer. ONF, 19 (6), 871-876.
- Johnston T. E. (1995). Whys and wherefores: Adult patient perspectives of the meaning of cancer. Seminars in Oncology Nursing, 11 (1), 32-40.
- Kittay, E. F., & Meyers, D. T. (1987). Women and moral theory. Totowa, NJ: Rowman and Littlefield.
- Koch, T. (1994). Beyond measurement: Fourth generation evaluation in nursing. Journal of Advanced Nursing, 20, 1148-1155.
- Krathwohl, D. R., Bloom, B., & Maisa, B. (1970). Taxonomie des objectifs pédagogiques. Domaine affectif. Montréal: Éducation nouvelle.
- Krefting, L. (1991). Rigor in Qualitative Research: The Assesment of Trusworthiness. The American Journal of Occupational Therapy, 45, 3, 214-222.
- Kumasaka, L. M., & Dungan, J.B. (1993). Nursing strategy for initial emotional response to cancer diagnosis. Cancer Nursing, 16 (4), 296-303.
- Lazarus, R. L., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer-Verlag.
- Leahey, M., & Harper-Jaques, S. (1996). Family-Nurse Relationship: Core Assumptions and Clinical Implications. Journal of Family Nursing, 2 (2), 133-151.

Leahey, M., & Wright, L. M. (1985). Intervening with families with chronic illness. Family Systems Medecine, 3 (1), 60-69.

Lehoux, P., Levy, R., & Rodrigue, J. (1995). Conjuguer la modélisation systémique et l'évaluation de la 4^{ème} génération. Vers la conceptualisation d'une pratique en médecine familiale. Rupture, revue transdisciplinaire en santé, 2(1), 56-72.

Lessard-Hébert, M., Goyette, G., & Boutin, G. (1990). Recherche qualitative: Fondements et Pratiques. Éditions Agence d'arc Inc.

Lewandowski, W., & Jones, S. L. (1988). The family with cancer nursing interventions throughout the course of living with cancer. Cancer Nursing, 11 (6), 313-321.

Lincoln, Y. S., & Guba, E. A. (1985). Naturalistic inquiry. Beverley Hills, CA: Sage.

Loescher, L. J., Welche-McCaffrey, D., Leigh, S.A., & Hoffman, B. (1989). Surviving adult cancers, part I: physiology effects. Annual Internal medecine, 111, 411-432.

Loos, F. & Bell, J. M. (1990). Circular questions: A family interviewing strategy. Dimensions of Critical Care Nursing, 9 (1), 46-53.

Mao, Y. Desmeules, M., Semeciw, R.M., Hill, G., Gaudette, L., & Wigle, D.T. (1991). Increasing brain cancer rates in Canada. Canadian Medical Association Journal, 145 (12), 1583-1591.

Matnis, M. (1984). Personnal needs of family members of critically ill patients with & without acute brain injury. Journal Neurosurgical Nursing, 16, 36-44.

May, C. (1991). Affective neutrality & involvement in nurse-patient relationships: perceptions of appropriate behavior among nurses in acute medical & surgical wards. Journal of Advanced Nursing, 16, 552-558.

- Mekwa, J. N., Uys, L. R., & Vermaak, M.V. (1992). A concept analysis of nurse's commitment to patient care. Curationis, 15 (3), 7-11.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1984). Qualitative data analysis: A source book of new methods. Beverlay Hills. CA: SAge.
- Miller, N. W., & Nygren, C. (1978). Living with cancer-Coping behaviors. Cancer Nursing, 1 (4), 297-302.
- Morse, J.(1991). Negotiating commitment & involvement in the nurse-patient relationship. Journal of Advanced Nursing, 16, 455-468.
- Morse, J. M. (1995). The signification of saturation. Qualitative: Health Research, 5, (2), 147-149.
- Newton, C., & Mateo, M. A. (1994). Uncertainty: strategies for patients with brain tumor & their family, Cancer Nursing, 17, 2, 137-140.
- Northouse, L.,(1984). The impact of cancer on family: An overview. International Journal of Psychiatry in Medecine, 14, 215-242.
- O'Hara, M., & Anderson, W. T. (1991). Welcome to the postmodern world. Family Therapy Networker. 15, 19-25.
- O'Hanlon-Nichols, T. (1996). Intracranial Tumors: How to monitor your patients for life-threatening complication. American Journal of Nursing,96, (4), 38-39.
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec. (1996). Perspectives de l'exercice de la profession d'infirmière. Montréal.
- Pohl, M. L. (1976). The teaching Function of the Nursing Parctioner. Dubuque Iowa. W.M. Brown company Publishers, 43-44.

Robinson, C. A. (1994). Nursing interventions with families: A demand or an invitation to change ? Journal of Advanced Nursing, 19, 897-904.

Robert, P. (1981). Dictionnaire le Robert, Collins, Toronto .

Sales, E.(1991). Psychosocial Impact of the Phase of Cancer on the Family: An updated Review. Journal of Psychosocial Oncology, 9 (4).

Sales, E., Schulz, R., & Biegel, D. (1993). Predictors of strain in families of cancer patients: A review of the literature. Journal of Psychosocial Oncology. 10 (2), 1-26.

Talbot, L., Descôteaux, R., Bissonnette, H., Robinette, L., Bojanowsky, M., & Duhamel, F.(1996). Le développement d'un modèle transactionnel d'accompagnement systémique. Université de Montréal.

Tardif, J. (1992). Pour un enseignement stratégique: L'apport de la psychologie cognitive. Montréal: Logiques. 77-81.

Tourtillot, E., A. (1982). Commitment: a lost characteristic. New York: National League for Nursing.

Vaillot, Sr. M. C.(1962). Commitment to nursing; a philosophy of commitment. American Journal of Nursing, 66, 500-505.

Visscher, E. M., & Clore, E.R. (1992). The genogram: A strategy for assessment. Journal of Pediatric Health Care, 6, 361-368.

Von Bertalanffy, L. (1968). General systems theory: Foundations, development, applications. New York: George Braziller.

Waters, I., Watson, W., & Wetzel, W. (1994). Genograms: Practical tools for family physicians. Canadian Family Physician, 40 (2),282-286.

Watson, W. L., Bell, J. M., & Wright, L. M. (1992). Osteophytes & marital fights: A single case of clinical research report of chronic pain. Family Systems Medecine, 10, 4, 423-435.

Willis, D. (1991). Intracranial astrocytoma: Pathology, diagnosis & clinical presentation. Journal of Neuroscience Nursing, 23, (1), 7-13.

Wright, L. M., & Leahey, M. (1994). Nurses & Families: A guide to Family Assessment & intervention (2^{ième} édition). Philadelphia: F.A. Davis.

ANNEXES

Annexe A

Les douze étapes de la méthode de quatrième génération

Annexe A Les douze étapes de la méthode de 4^{ième} génération

- 1- Les questions d'évaluation doivent être clarifiées avec le client.
- 2- Un contrat devrait témoigner des engagements respectifs de l'évaluateur et du client.
- 3- L'évaluateur doit s'assurer d'identifier tous les individus concernés par ce qui est évalué et demeuré réceptif à l'inclusion de nouveaux détenteurs d'enjeux à n'importe quel moment.
- 4- L'évaluateur doit élucider de manière ouverte et sensible les revendications et les préoccupations des détenteurs d'enjeux.
- 5- L'évaluateur doit aménager un contexte dans lequel les différentes constructions des détenteurs d'enjeux puissent être exprimées, comprises et questionnées.
- 6- L'évaluateur a pour tâche de générer des consensus à l'intérieur des groupes.
- 7- L'évaluateur a pour tâche de générer des consensus entre les groupes.
- 8- L'évaluateur doit établir un agenda pour la négociation des aspects sur lesquels les consensus sont difficiles
- 9- L'évaluateur doit recueillir et diffuser l'information nécessaire aux négociations et visant à raffiner les constructions des détenteurs d'enjeux.
- 10- L'évaluateur doit planifier et animer un forum de négociation où les aspects conflictuels sont réexaminés à la lumière des dernières informations.
- 11- L'évaluateur doit produire des rapports concernant les revendications et les préoccupations de même que les consensus énoncés par les détenteurs d'enjeux.
- 12- Enfin, l'évaluateur doit reprendre le processus d'évaluation s'il détecte des aspects non-résolus. Vraisemblablement une évaluation de 4^{ième} génération n'est jamais complète puisque de nouveaux acteurs, de nouvelles informations, de nouveaux enjeux sont susceptibles d'émerger.

Annexe B

Le questionnaire guide pour la rencontre avec les infirmières avant la formation

Le 27 janvier 1997,

Chèrs(es) collègues de l'unité de neurochirurgie,

Suite à une courte rencontre que vous avez eu avec Lise Talbot, chercheuse du CHUM, voici les questions qui vous seront posées lors d'une entrevue débutant les 28-29 janvier 1997 prochain.

Vous pouvez vous préparer d'avance et y répondre en petits groupes de 2 ou 3 lors des sessions prévues, **ou** vous présenter seul(e) lors des dates qui vous seront indiquées par Hélène Bissonnette, votre infirmière-chef, **ou** choisir d'y répondre par écrit et me transmettre dans une enveloppe cachetée vos réponses.

Voici les questions:

- Comment définissez-vous l'espace thérapeutique de vos interventions infirmières en neurochirurgie?
- Veuillez décrire ce qui se passe pour les patients et les membres de la famille lors de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale?
- Comment vivez-vous cette situation?
- Quelle est votre perception du rôle que vous avez à jouer face à l'annonce du diagnostic?
- Qu'est-ce qui pourrait vous être utile pour faciliter le rôle que vous avez à jouer face à l'annonce du diagnostic?
- Comment devrait s'annoncer un tel diagnostic à votre avis?
- Si vous nécessitez de la formation, quels seraient les sujets à privilégier?
- Quelles sont les formes d'enseignement qui vous sont les plus utiles ou en d'autres mots, de quelles manière est-ce que vous apprenez le mieux?

Je vous remercie à l'avance de votre précieuse collaboration. Vos réponses m'aideront à organiser et formater le projet de recherche sur l'annonce du diagnostic des tumeurs cérébrales auprès des personnes qui en sont atteints et du soignant naturel.

Lise R. Talbot, Ph.D.

Professeure, chercheuse, CHUM, Faculté des sciences infirmières.

Annexe C

Le questionnaire sur la satisfaction des interventions infirmières

Questionnaire semi-structuré pour les patients et les soignants

Nom _____ diagnostic _____ durée de séjour _____

- 1-Décrivez-moi comment l'on vous a accueilli sur l'unité?
- 2-Comment vous êtes-vous senti face à l'infirmière, face au médecin?
- 3-Combien de temps avez-vous attendu pour les résultats des tests?
- 4-Suite à l'annonce du diagnostic quel soutien moral et émotif avez-vous reçu de la part des infirmières?
- 5-Comment avez-vous trouvé le fait de faire un génogramme? un écocarte? de quelle manière a-t-on procédé à l'évaluation de vos besoins?
- 6-Quels types d'informations vous a-t-on donné concernant votre problème de santé, par rapport au diagnostic, aux traitements, aux médicaments, à la douleur, aux changements physiques et du comportement?
- 7-Les infirmières ont-elles répondu à vos besoins et préoccupations en rapport avec votre problème de santé? Avez-vous reçu suffisamment d'informations?
- 8-Avez-vous pu poser des questions sur le diagnostic, le traitement? Étiez-vous en accord avec le traitement?
- 9-Avez-vous pu obtenir réponses à vos questions? Donnez un exemple.
- 10-Les infirmières ont-elles discuté avec vous des moyens et ressources pouvant vous venir en aide?
- 11-Avez-vous des attentes auxquelles les infirmières et les médecins n'ont pas répondu?
- 12-Avez-vous fixé ensemble des objectifs à atteindre? Ont-ils été atteints?
- 13-Avez-vous obtenu suffisamment d'informations et de moyens pour retourner à la maison en toute quiétude?
- 14-Vous sentez-vous en confiance avec votre médecin et infirmière au point où vous avez pu faire des confidences?
- 15-Si vous aviez des recommandations à faire aux médecins et infirmières quelles seraient-elles?
- 16-Si vous aviez des recommandations à faire pour améliorer les soins aux patients quelles seraient-elles?
- 17-Si vous aviez des recommandations à faire pour améliorer les soins aux membres de la famille quelles seraient-elles?

Merci beaucoup d'avoir pris le temps de répondre à ces quelques questions

Annexe D

La fiche d'enregistrement journalier des interventions infirmières

Au dossier

Code :

Date :

jj mm aa

**Fiche d'enregistrement du Plan de soins
des besoins et des objectifs en milieu hospitalier**

Orientation prévue : _____

La personne est-elle au courant? Réactions _____

L'aidant est-il au courant? Réactions _____

Intervenants identifiés au dossier ou prévus : Ergo ___ Physio ___ TS ___ Ortho ___ Psychiatre ___

Autres _____

Problèmes identifiés :	Solutions envisagées :	Responsable
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Quels médicaments sont administrés :	Degré d'autonomie (Seul ou aidant)	Connaissance?
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Ce qui est fait actuellement auprès des Patients**A- Interventions physiologiques de base**1-Activités physiques (dépense et conservation de l'énergie) 2-Élimination (gestion des patterns d'élimination urinaires et fécaux) 3-Mobilité (gestion des limitations de mouvements et leurs séquelles) 4-Nutrition (interventions pour maintenir ou modifier le statut nutritionnel) 5-Confort (interventions afin de promouvoir le confort physique à l'aide de techniques physiques) 6-Activités de la vie quotidienne (interventions d'aide dans les activités de la vie quotidienne)

Code :

Date :
jj mm aa

B- Intervention physiologique complexe

- 1-Contrôle des électrolytes (régulation des électrolytes et prévention des complications)
- 2-Gestion de la médication (interventions afin de faciliter les effets des agents pharmacologiques)
- 3-Gestion des problèmes neurologiques (optimisation de la fonction neurologique)
- 4-Soins pré-opératoires (interventions en pré, durant et post opératoires)
- 5-Gestion des problèmes respiratoires (facilitation de la fonction respiratoire et des échanges gazeux)
- 6-Gestion des soins cutanés (maintien et restauration de l'intégrité cutanée)
- 7-Thermorégulation (maintien de la température corporelle)
- 8-Contrôle de la circulation sanguine (optimiser la circulation sanguine et les fluides vers les tissus)

C- Interventions comportementales

- 1-Thérapie comportementale (promotion des cmpts désirés modification des cmpts indésirables)
- 2-Thérapie cognitive (renforcement des cmpts désirés et réduction des cpts indésirables)
- 3-Communication (facilitation le l'expression des messages verbaux et non verbaux)
- 4-Assistance dans le processus de « coping »(renforcement des forces et habiletés et promotion des processus d'adaptation)
- 5-Enseignement (facilitation des apprentissages)
- 6-Confort psychologique (promotion du confort à l'aide de techniques psychologiques)

D- Interventions concernant la sécurité

- 1-Gestion des crises (aide à court terme lors de crises psychologiques et physiologiques)
- 2-Gestion des risques (actions de réduction des risques et leur suivi)

Annexe E

La formation condensée

DOCUMENT DE L'INFIRMIÈRE
APPROCHE INFIRMIÈRE SYSTÉMIQUE
(C.F.A.M.et C.F.I.M.)

par
Lise Talbot
Infirmière chercheure

et

Renée Descôteaux
Étudiante à la maîtrise

1997

Références:

Wright, L.M., Leahey, M.L. (1994). Nurses and Families: A guide to Family Assesement and Intervention, Canada: F.A.Davis

INTRODUCTION

THÉORIE GÉNÉRALE DES SYSTÈMES:

THÉORIE DE LA CYBERNÉTIQUE:

THÉORIE DE LA COMMUNICATION:

THÉORIE DU CHANGEMENT:

L'ÉVALUATION DE LA FAMILLE

LA CONNAISSANCE DU CONTEXTE

1-Les différents types de tumeurs cérébrales et leurs pronostics

2-Les traitements proposés et les résultats anticipés

3-Les croyances des professionnels en regard des tumeurs cérébrales et de leurs traitements

4-Les croyances de la population en regard des tumeurs cérébrales et de leurs traitements

L'ÉVALUATION DE LA FAMILLE

1- LA STRUCTURE:

Éléments essentiels de l'évaluation de la structure *interne*:

Les sous-systèmes:

Les frontières:

Éléments essentiels de l'évaluation de la structure *externe*:

La famille élargie:

Éléments essentiels de l'évaluation de la structure contextuelle:

L'ethnie:

La race:

La classe sociale:

La religion:

L'environnement:

Le génogramme et ses différents symboles:

• **Homme:**

• **Femme:**

• **Personne en cause:**

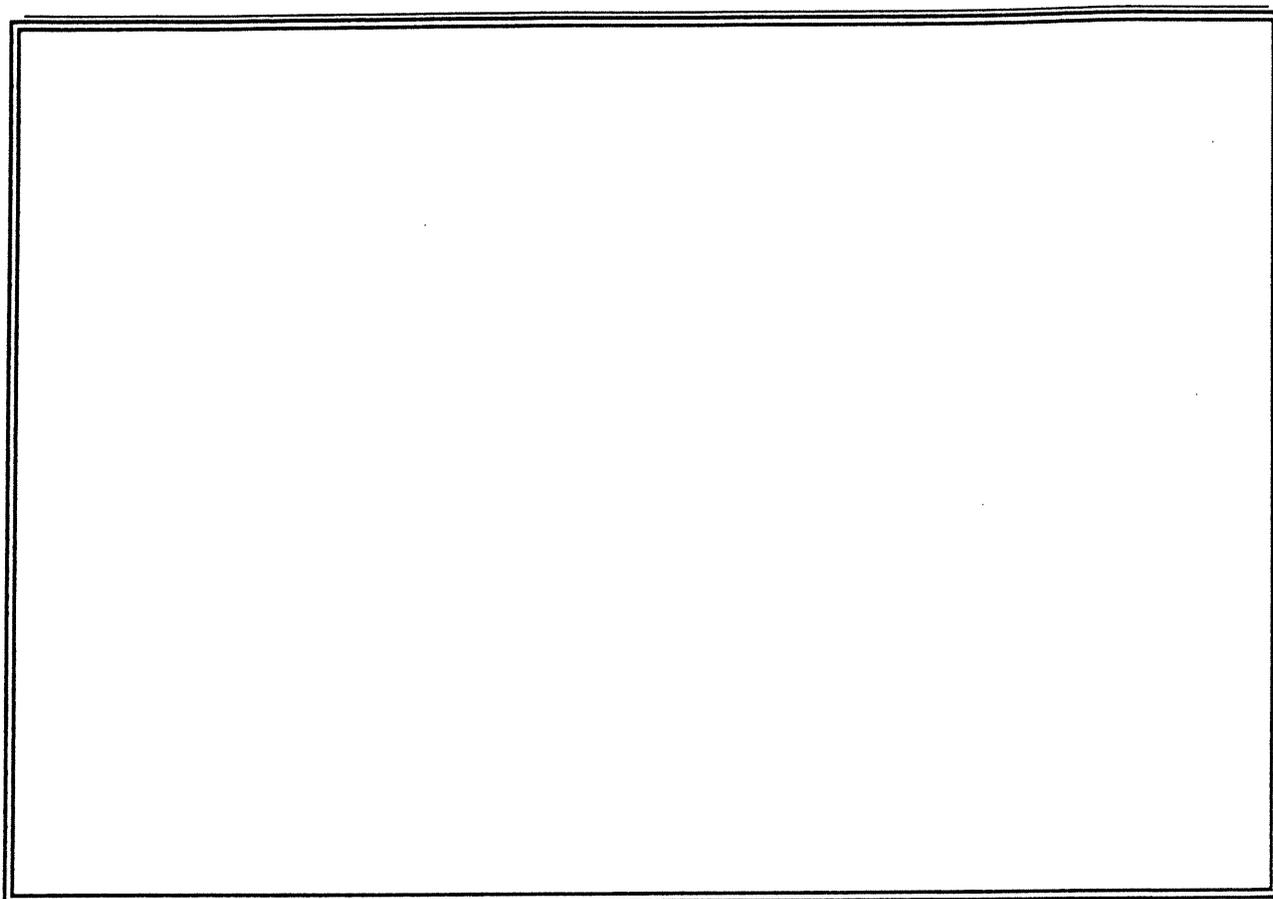
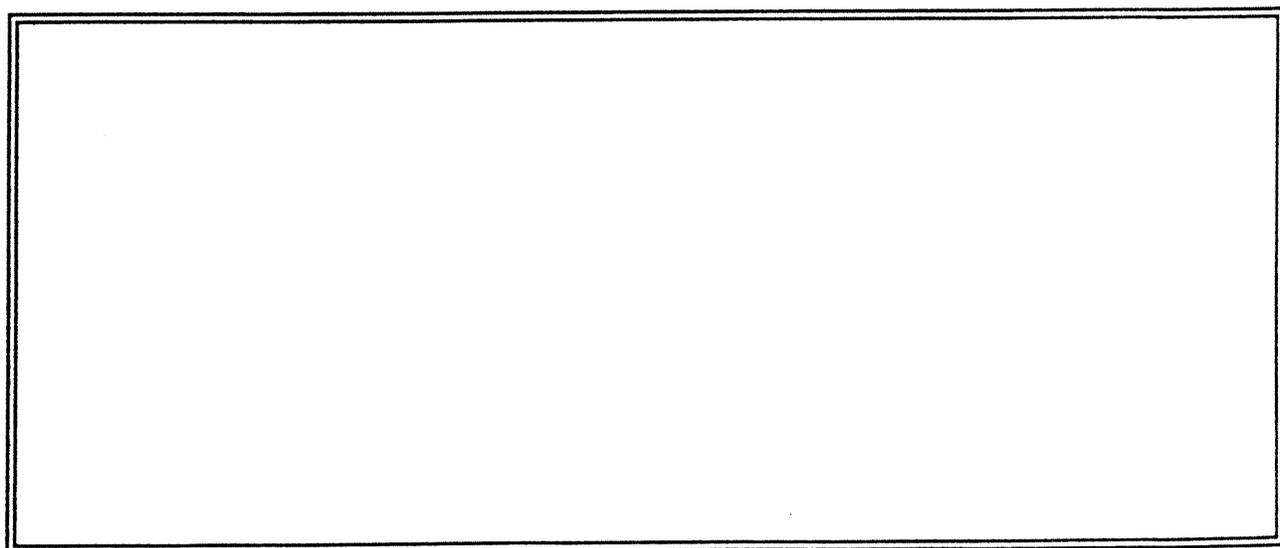
• **Personne décédée:**

• **Enfants:**

• **Mariage/Conjoints de fait/Divorce:**

• **Jumeaux:**

Avortement/Fausse-couche

EXERCICE 1 : LE GÉNOGRAMME:**EXERCICE 2 : L'ÉCOCARTE:**

• LA COMMUNICATION ÉMOTIONNELLE:

• LA COMMUNICATION NON-VERBALE:

• LA COMMUNICATION CIRCULAIRE:

LE PATTERN DE COMMUNICATION CIRCULAIRE:

2- LA COMMUNICATION EXPRESSIVE:

• LA SOLUTION DE PROBLÈMES

• LES CROYANCES

• LES RÔLES

1- L'ENGAGEMENT:

2- LA NEUTRALITÉ:

3- LA CIRCULARITÉ:

4- L'HYPOTHÉTISATION:

LES QUESTIONS SYSTÉMIQUES

LES QUESTIONS LINÉAIRES

LES QUESTIONS CIRCULAIRES OU SYSTÉMIQUES

LES QUESTIONS AXÉES SUR LA DIFFÉRENCE

LES QUESTIONS HYPOTHÉTIQUES

LES QUESTIONS ORIENTÉES VERS LE FUTUR:

LES QUESTIONS DYADIQUES ET TRIADIQUES

LES QUESTIONS AXÉES SUR LES COMPORTEMENTS:

L'UNIQUE QUESTION:

LES INTERVENTIONS THÉRAPEUTIQUES

LE RECADRAGE:

LA SUGGESTIONS DES TÂCHES:

LA MÉTAPHORE:

LA LETTRE THÉRAPEUTIQUE:

LA PERSONNIFICATION DU PROBLÈME:

**OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA JOURNÉE DE FORMATION
PORTANT SUR LES SOINS À LA FAMILLE
(première rencontre)**

▼ **OBJECTIFS PRINCIPAUX :**

- Comprendre la dynamique familiale dans une perspective systémique et circulaire lorsqu'un des ses membres est atteint d'une tumeur cérébrale.
- Utiliser les outils appropriés pour évaluer les besoins des familles.(C.F.A.M.)
- Utiliser les interventions appropriées pour accompagner les familles dans leur démarche de recherche de solutions de problèmes.(C.F.I.M.)

▼ **INTRODUCTION:**

1- Les bases théoriques de l'approche systémique:

- ◆ Théorie générale des systèmes
- ◆ Théorie de la cybernétique
- ◆ Théorie de la communication
- ◆ Théorie du changement

(LA CONNAISSANCE DU CONTEXTE DE LA MALADIE)

- 1- Connaître les différents types de tumeurs cérébrales et leurs pronostics.
- 2- Connaître les traitements proposés et les résultats anticipés.
- 3- En tant que professionnelles de la santé, identifier ses propres croyances en regard des tumeurs cérébrales et de leurs différents traitements.
- 4- Identifier les croyances de la population en regard des tumeurs cérébrales.

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA JOURNÉE DE FORMATION PORTANT SUR LES SOINS À LA FAMILLE

(page 2)

(L'ÉVALUATION DE LA FAMILLE COMME UNITÉ)

- 1- Apprendre à utiliser le génogramme
- 2- Apprendre à utiliser l'écocarte
- 3 Déterminer la structure familiale
 - ◆ Structure interne
 - ◆ Structure externe
 - ◆ Structure contextuelle
- 4- Identifier le stade du cycle de la vie familiale et les tâches développementales de la famille.
- 5 Analyser la communication de la famille au niveau émotionnel, verbal ,non-verbal et identifier un patron de communication circulaire.
- 6- Identifier les croyances facilitantes et les croyances contraignantes de la famille
- 7- Déterminer les besoins de la famille en utilisant l'outil proposé

**OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA JOURNÉE DE FORMATION
PORTANT SUR LES SOINS À LA FAMILLE
(page 3)**

(L'INTERVENTION AUPRÈS DE LA FAMILLE)

- 1- Apprendre à s'engager auprès d'une famille et à reconnaître les indices d'une famille engagée
- 2- Comprendre les principes élaborés par l'équipe de Milan:
 - ♦La neutralité
 - ♦La circularité
 - ♦L'hypothétisation
- 3- Reconnaître les avantages et les désavantages à utiliser des questions linéaires et des questions circulaires
- 4- Apprendre à formuler et à utiliser des questions systémiques:
 - ♦Questions axées sur la différence
 - ♦Questions axées sur les comportements
 - ♦Questions hypothétiques
 - ♦Questions orientées vers le futur
 - ♦Questions triadique
 - ♦L'unique question

OBJECTIFS GÉNÉRAUX DE LA DEUXIÈME RENCONTRE

Date:-----

Horaire:-----

OBJECTIFS :

- 1- Compléter ou clarifier l'enseignement reçu lors de la première rencontre selon la compilation de l'évaluation de cette première journée.
- 2- Mettre en application les connaissances acquises lors des mises en situation

HORAIRE DE LA DEMI-JOURNÉE :

- 1- Retour sur l'évaluation de la première journée
- 2- Jeux de rôle avec la participation des infirmières (Mises en situation)
- 3- Évaluation de la demie-journée
- 4- Planification de la prochaine rencontre (une seconde demie-journée)

Annexe F

La matrice de codification des verbatims

<p>1-Partenaires 1.1-Inf. chef 1.2-Inf. adj. 1.3-Inf. soignante 1.3.1-exp. 1.3.2-témoïn 1.4-Médecins 1.5-Soignant Naturel 1.6-Bénévoles 1.7-Patient 1.8-Chercheur 1.9-Assistante soir 1.10-Conjoint(e) 1.11-clinicienne 1.12-Étudiante M.Sc.</p> <p>2-Rôle de l'infirmière 2.1-Soutien 2.1.1-Tech. Instr. 2.1.2-Cognitif 2.1.3-Émotif 2.1.4-Comportemental 2.1.5-Auprès des familles 2.2-Gestion 2.3-Coordonnatrice 2.4-Orientation 2.5-Présence/Écoute 2.6-Intermédiaire 2.7-Répondre aux besoins 2.8-Autonomie</p> <p>3-Descript. de l'annonce 3.1-Avec facilité 3.2-Avec difficulté</p> <p>4-Réactions 4.1-Infirmière 4.1.1-Démunie 4.1.2-Phrases-clef 4.1.3-Référence 4.1.4-Sympathique 4.1.5-Fuite</p>	<p>4.2-Patient-Famille 4.2.1-Pleurs 4.2.2-Retraït 4.2.3-Inquiétude/Anxiété 4.2.4-Dépression 4.2.5-Peur-Négat. Panique 4.2.6-Choc 4.2.7-Complicité 4.2.8-Contrôle</p> <p>5- Annonce/Rôle</p> <p>5.1-Facteurs facilitants 5.1.1-Formation 5.1.2-Soutien 5.1.3-Croyances 5.1.4-Présence 5.1.5-Équipe neuro-onco./Offrir traitement 5.1.6-Appartenance 5.1.7-Protocole-Processus 5.1.8-Faire des dessins 5.1.9-Rencontre 5.1.10-Fiches info pour pt/fam 5.1.11-Temps</p> <p>5.2-Fact. contraignants 5.2.1-Relations 5.2.2-Tâches concomitantes 5.2.3-Croyances 5.2.4-Temps-Quand 5.2.5-Famille 5.2.6-Manque d'information 5.2.7-Manque de formation 5.2.8-Attente des résultats 5.2.9-Visiteurs 5.2.10-Ressources-Suivi 5.2.11-Faire Information 5.2.12-Isolement 5.2.13-Méconnaissance patient 5.2.14-Collecte de données 5.2.15-Chacun pour soi 5.2.16-Vitesse de roulement/Manque de lits</p> <p>5.3-Facteurs Neutres 5.3.1-Pas dans ses tâches</p>	<p>6-Thèmes de Formation 6.1-Anatomie-physiolo-Patho. 6.2-Types d'interventions (Quoi et Comment) 6.3-Types de traitement</p> <p>7-Mode d'enseignement 7.1-Groupe/Mise en situation 7.2-Audio-visuel 7.3-Cours Magistraux 7.4-Lectures dirigées 7.5-Coaching</p> <p>8-Recomm./Commentaires 8.1-Tenir au courant 8.1.1-Diagnostic 8.1.2-Traitements/Pronostic 8.1.3-Temps de l'annonce</p> <p>8.2-Faire en présence de: 8.2.1-Famille/Ami 8.2.2-Infirmière 8.2.3-Faire équipe/Collaboration 8.2.4-Personne ress. humaines 8.3-Aide lors décès(Acc.fam.) 8.4-Diminuer techn./augmenter enseignement 8.5-Réorganisation des tâches 8.6-Local de rencontre 8.7-Ref.à d'autres interv./Ress. 8.8-Fait par 1 médecin seul 8.9-Ventilation 8.10-Groupe de soutien 8.11-Garder l'espoir du patient 8.12-Plan de soins 8.13-Formation 8.14-Plus de Personnel 8.15-Dire la vérité/ne rien affirmer 8.16-Utiliser termes simples 8.17-Service maintien domicile 8.18-Écoute 8.19-Ne pas avoir peur de pleurer</p>	<p>9-Impact de la recherche 9.1-Visite de la clinique neuro-onco 9.2-Impact de la recherche 9.3-Suivi 9.4-Processus de recherche</p> <p>10-Niveau de formation 10.1-DEC 10.2-B.Sc. 10.3-M.Sc. 10.4-Certificat Nursing</p> <p>11-Souhait 11.1-Plus de temps 11.2-Plus humain/Soutien 11.3-Organisation 11.4-Spécialistes 11.5-Formation 11.6-Travail d'équipe 11.7-Accept pt. face mort 11.8-Mourir dignement 11.9-Traitements efficaces 11.10-Moins de patients 11.11-Absence de souffrance 11.12-Moins de tension 11.13-Présence de infirmière</p> <p>12-Recherche</p> <p>12.1-Facteurs contraignants 12.1.1-tâches concomitantes 12.1.2-manque de personnel 12.1.3-rotation:milieu/horaire 12.1.4-suggestion 12.1.5-rel. entre profess. 12.1.6-transfert info verbale/écrite 12.1.7-réactions</p>
---	---	--	--

Annexe G

La lettre du comité d'éthique

Le 11 juin 1997

Madame Lise Talbot
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal

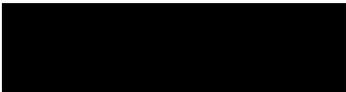
Projet : L'utilité d'interventions systémiques familiales. (Dossier 97.74)

Chère Madame Talbot,

J'ai le plaisir de vous informer qu'à sa réunion du 5 juin dernier, le Comité de la recherche a étudié votre projet et l'a approuvé.

Le projet est approuvé et sera transmis aux Conseils d'administration pour information.

Je vous prie d'agréer, Chère Madame Talbot, l'expression de mes sentiments les meilleurs.



Omar Serri, M.D., Ph. D.
Président par intérim
Comité de la recherche

OS/fj

Annexe H

Les formulaires de consentement

RENSEIGNEMENTS AUX PATIENTS

Titre de l'étude:

L'utilité d'interventions infirmières systémiques familiales lors de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale: étude-pilote au CHUM, pavillon Notre Dame.

Chercheuses responsables:

LR Talbot, PhD, pour le CHUM et Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal: 340-3540 local 4772 ou 343-6178

Collaborateurs et collaboratrices

Bissonnette, H. cM Adm., infirmière-chef du 5^e CD
 Robinette, L. M.Sc., clinicienne de l'université de Montréal
 Descoteaux, Renée, c.MSc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
 Bojanowsky, M. M.D. chef du service de neurochirurgie
 Duhamel, F. Ph.D, consultante en intervention familiale

But et objectifs de la recherche

Le but de l'étude est de développer un modèle d'intervention lors de l'annonce et de l'accompagnement d'un diagnostic de tumeur cérébrale. Un modèle d'évaluation et d'intervention développé par des infirmières de l'Université de Calgary servira de cadre de référence à l'adaptation des interventions infirmières systémiques.

Modalités de participation à l'étude

Si vous acceptez de participer, vous aurez à remplir avec l'infirmière un organigramme de votre famille, remplir un diagramme des sources de soutiens et répondre à des questions de l'infirmière. Ces informations seront enregistrées sur bandes audio. À la suite des interventions de l'infirmière vous aurez à répondre avec un membre de votre famille à un questionnaire par écrit d'une durée de 15 minutes ou rencontrer la chercheuse pour répondre verbalement à des questions. Cette entrevue est d'une durée de 30 minutes également enregistrée sur bande audio.

Conditions de participation

Les personnes impliquées sont celles qui auront accepté de participer et de signer le formulaire de consentement et qui comprennent et lisent la langue française.

Avantages et inconvénients de l'étude

Pour les personnes significatives, les inconvénients pourront être de devoir se déplacer pour une entrevue et d'y investir du temps. Les avantages seront la satisfaction de participer au développement de connaissances scientifiques et au développement d'interventions infirmières auprès des familles dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale.

Participation volontaire

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela nuise à tout traitement futur. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement un membre de l'équipe de votre choix.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux verbatims, rapports et enregistrements audio. Ces bandes ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Toutes les informations recueillies par le personnel seront strictement confidentielles. Ce qui signifie que tous les résultats publiés ne permettront pas d'identifier les participants et ce, en aucun temps. Les bandes seront détruites après la cueillette des données c'est-à-dire au maximum un an après le début de l'étude.

Éthique

Pour tout problème d'éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique du CHUM. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman du CHUM Madame Brigitte St-Pierre au (514) 281-6047.

RENSEIGNEMENTS AUX PERSONNES SIGNIFICATIVES

Titre de l'étude:

L'utilité d'interventions infirmières systémiques familiales lors de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale: étude-pilote au CHUM, pavillon Notre Dame.

Chercheuses responsables:

LR Talbot, Ph.D. pour le CHUM et Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal: 340-3540 local 4781 ou 343-6178

Collaborateurs et collaboratrices

Bissonnette, H. cM Adm., infirmière-chef du 5^e CD
 Robinette, L. M.Sc., clinicienne de l'université de Montréal
 Descoteaux, Renée, c.MSc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
 Bojanowsky, M. M.D. chef du service de neurochirurgie
 Duhamel, F. Ph.D, consultante en intervention familiale

But et objectifs de la recherche

Le but de l'étude est de développer un modèle d'intervention lors de l'annonce et de l'accompagnement de familles dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale. Un modèle d'évaluation et d'intervention développé par des infirmières de l'Université de Calgary servira de cadre de référence à l'adaptation de interventions infirmières systémiques.

Modalités de participation à l'étude

Si vous acceptez de participer, vous aurez à remplir avec l'infirmière un organigramme de votre famille, remplir un diagramme des sources de soutiens et répondre à des questions de l'infirmière. Ces informations seront enregistrées sur bandes audio. À la suite des interventions de l'infirmière vous aurez à répondre avec un membre de votre famille à un questionnaire par écrit d'une durée de 15 minutes ou rencontrer la chercheuse pour répondre verbalement à des questions. Cette entrevue est d'une durée de 30 minutes également enregistrée sur bande audio.

Conditions de participation

Les personnes impliquées sont celles qui auront accepté de participer et de signer le formulaire de consentement et qui comprennent et lisent la langue française.

Avantages et inconvénients de l'étude

Pour les personnes significatives, les inconvénients pourront être de devoir se déplacer pour une entrevue et d'y investir du temps. Les avantages seront la satisfaction de participer au développement de connaissances scientifiques et au développement d'interventions infirmières auprès des familles dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale.

Participation volontaire

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision et sans que cela nuise à tout traitement futur. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement un membre de l'équipe de votre choix.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux rapports et enregistrements audio. Ces bandes ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Toutes les informations recueillies par le personnel seront strictement confidentielles. Ce qui signifie que tous les résultats publiés ne permettront pas d'identifier les participants et ce, en aucun temps. Les bandes seront détruites après la cueillette de données c'est-à-dire au maximum un an après le début de l'étude.

Éthique

Pour tout problème d'éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez après avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique du CHUM. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman du CHUM madame Brigitte St-Pierre (281-6047)

RENSEIGNEMENTS AUX INFIRMIÈRES (groupe formé)

Titre de l'étude:

L'utilité d'interventions infirmières systémiques familiales lors de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale: étude-pilote au CHUM, pavillon Notre Dame.

Chercheuses responsables:

LR Talbot, PhD. pour le CHUM et Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal: 340-3540 local 4781 ou 343-6178

Collaborateurs et collaboratrices

Bissonnette, H. cM Adm., infirmière-chef du 5^e CD
 Robinette, L. M.Sc., clinicienne de l'université de Montréal
 Descoteaux, Renée, c.MSc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
 Bojanowsky, M. M.D. chef du service de neurochirurgie
 Duhamel, F. Ph.D, consultante en intervention familiale

But et objectifs de la recherche

Le but de l'étude est de développer un modèle d'intervention lors de l'annonce et de l'accompagnement d familles dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale. Un modèle d'évaluation et d'intervention développé par des infirmières de l'Université de Calgary servira de cadre de référence à l'adaptation de interventions infirmières systémiques.

Modalités de participation à l'étude (groupe expérimental)

Si vous acceptez de participer, vous aurez à remplir avec le patient et un membre de la famille un organigramme, un diagramme des sources de soutiens et poser des questions à la famille selon la formation reçue. Ces informations seront enregistrées sur bandes audio. À la suite de vos interventions vous aurez à répondre à un questionnaire par écrit d'une durée de 15 minutes ou rencontrer la chercheuse pour répondre verbalement à des questions. Cette entrevue est d'une durée de 30 minutes et est également enregistrée sur bande audio. De plus vous aurez à inscrire vos interventions dans un cahier spécialement conçu à cette fin.

Conditions de participation

Les personnes impliquées sont celles qui auront accepté de participer et de signer le formulaire de consentement et qui comprennent et lisent la langue française.

Avantages et inconvénients de l'étude

Pour les infirmières les inconvénients pourront être de devoir organiser votre temps de manière différente ou de devoir changer de section ou de patients pour la durée de la cueillette de données. Les avantages seront la satisfaction de participer au développement des connaissances scientifiques et au développement d'interventions infirmières auprès des familles dont un des membres est atteint d'une tumeur cérébrale.

Participation volontaire

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez avis verbalement un membre de l'équipe de votre choix.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux rapports et enregistrements audio. Ces bandes ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Toutes les informations recueillies par le personnel seront strictement confidentielles. Ce qui signifie que tous les résultats publiés ne permettront pas d'identifier les participants et ce, en aucun temps. Les bandes seront détruites après la cueillette de données c'est-à-dire au maximum un an après le début de l'étude.

Éthique

Pour tout problème d'éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique du CHUM. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman du CHUM madame Brigitte St-Pierre (281-6047)

RENSEIGNEMENTS AUX INFIRMIÈRES (groupe non formé)

Titre de l'étude:

L'utilité d'interventions infirmières systémiques familiales lors de l'annonce du diagnostic d'une tumeur cérébrale: étude-pilote au CHUM, pavillon Notre Dame.

Chercheuses responsables:

LR Talbot, PhD. pour le CHUM et Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal: 340-3540 local 4781 ou 343-6178

Collaborateurs et collaboratrices

Bissonnette, H. cM Adm., infirmière-chef du 5^e CD
 Robinette, L. M.Sc., clinicienne de l'université de Montréal
 Descoteaux, Renée, c.MSc., étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
 Bojanowsky, M. M.D. chef du service de neurochirurgie
 Duhamel, F. Ph.D, consultante en intervention familiale

But et objectifs de la recherche

Le but de l'étude est de développer un modèle d'intervention lors de l'annonce et de l'accompagnement de familles dont un membre est atteint d'une tumeur cérébrale. Un modèle d'évaluation et d'intervention développé par des infirmières de l'Université de Calgary servira de cadre de référence à l'adaptation de interventions infirmières systémiques.

Modalités de participation à l'étude (groupe expérimental)

Si vous acceptez de participer, vous aurez documenter les interventions effectuées auprès d'un patient et de membres de la famille lors de l'accompagnement suite à l'annonce du diagnostic de tumeur cérébrale. Ces informations seront enregistrées sur bandes audio. À la suite de vos interventions vous aurez à répondre un questionnaire par écrit d'une durée de 15 minutes ou rencontrer la chercheuse pour répondre verbalement à des questions. Cette entrevue est d'une durée de 30 minutes et est également enregistrée sur bande audio. De plus vous aurez à inscrire vos interventions dans un cahier spécialement conçu à cette fin.

Conditions de participation

Les personnes impliquées sont celles qui auront accepté de participer et de signer le formulaire de consentement et qui comprennent et lisent la langue française.

Avantages et inconvénients de l'étude

Pour les infirmières les inconvénients pourront être de devoir documenter les interventions. Les avantages seront la satisfaction de participer au développement des connaissances scientifiques et au développement d'interventions infirmières auprès des familles dont un des membres est atteint d'une tumeur cérébrale.

Participation volontaire

Votre participation est entièrement volontaire. Vous êtes libre de vous retirer sans préjudice en tout temps sans devoir justifier votre décision. Si vous décidez de vous retirer de l'étude, vous devez aviser verbalement un membre de l'équipe de votre choix.

Caractère confidentiel des informations

Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès aux rapports et enregistrements audio. Ces bandes ne serviront pas à d'autres fins que cette recherche. Toutes les informations recueillies par le personnel seront strictement confidentielles. Ce qui signifie que tous les résultats publiés ne permettront pas d'identifier les participants et ce, en aucun temps. Les bandes seront détruites après la cueillette des données c'est-à-dire au maximum un an après le début de l'étude.

Éthique

Pour tout problème d'éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez après en avoir discuté avec la responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique du CHUM. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman du CHUM madame Brigitte St-Pierre (281-6047)

Renseignements

Lise Talbot, Ph.D. est responsable de ce projet. Vous pouvez la rejoindre aux numéros ci-haut mentionnés pour répondre à vos questions ou si vous aviez des inquiétudes concernant le projet.

CONSENTEMENT

Je, (nom en lettres moulées de la personne

déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir discuté avec

et comprendre le but, la nature et les inconvénients de l'étude en question. Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Signature du sujet

Date

Je, (nom en lettres moulées de l'investigatrice ou coordonnateur) déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à

Signature de l'investigatrice ou coordonnateur

Signature d'un membre de la famille participant à l'étude

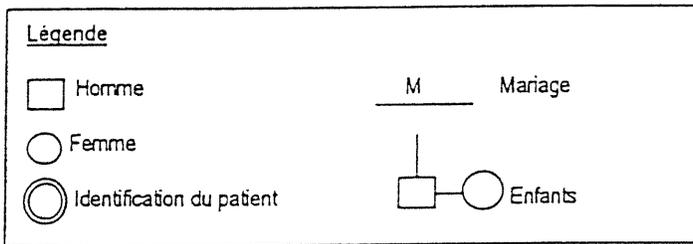
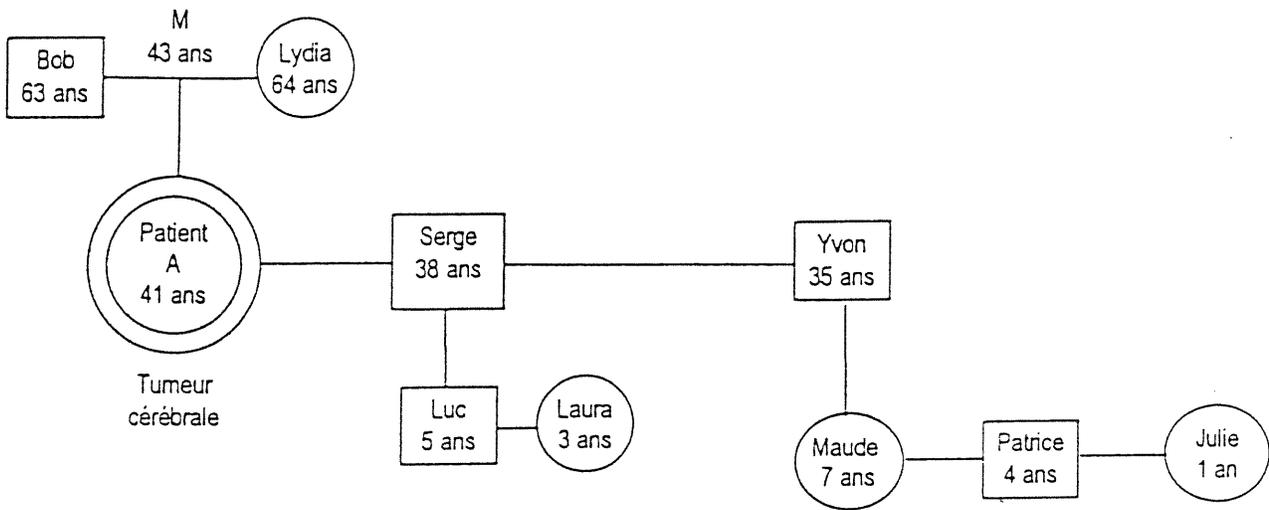
Nom (en lettres moulées)

Signature du témoin

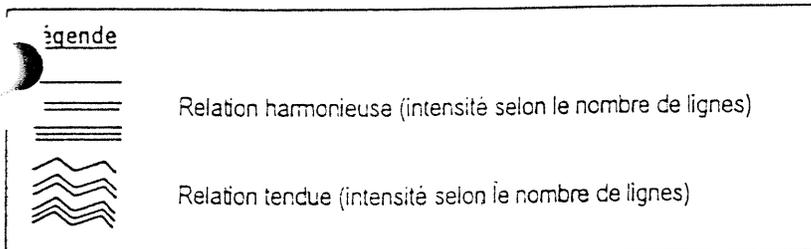
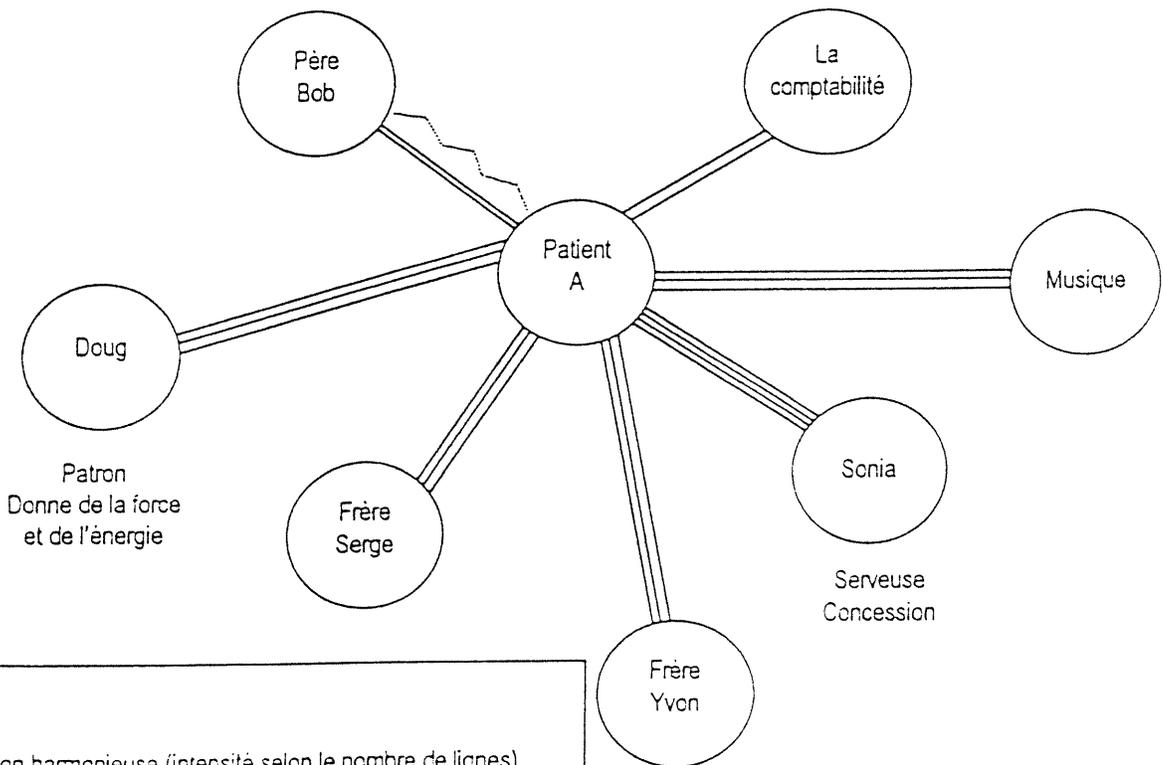
Date

Annexe I

Le génogramme et l'écocarte du patient A



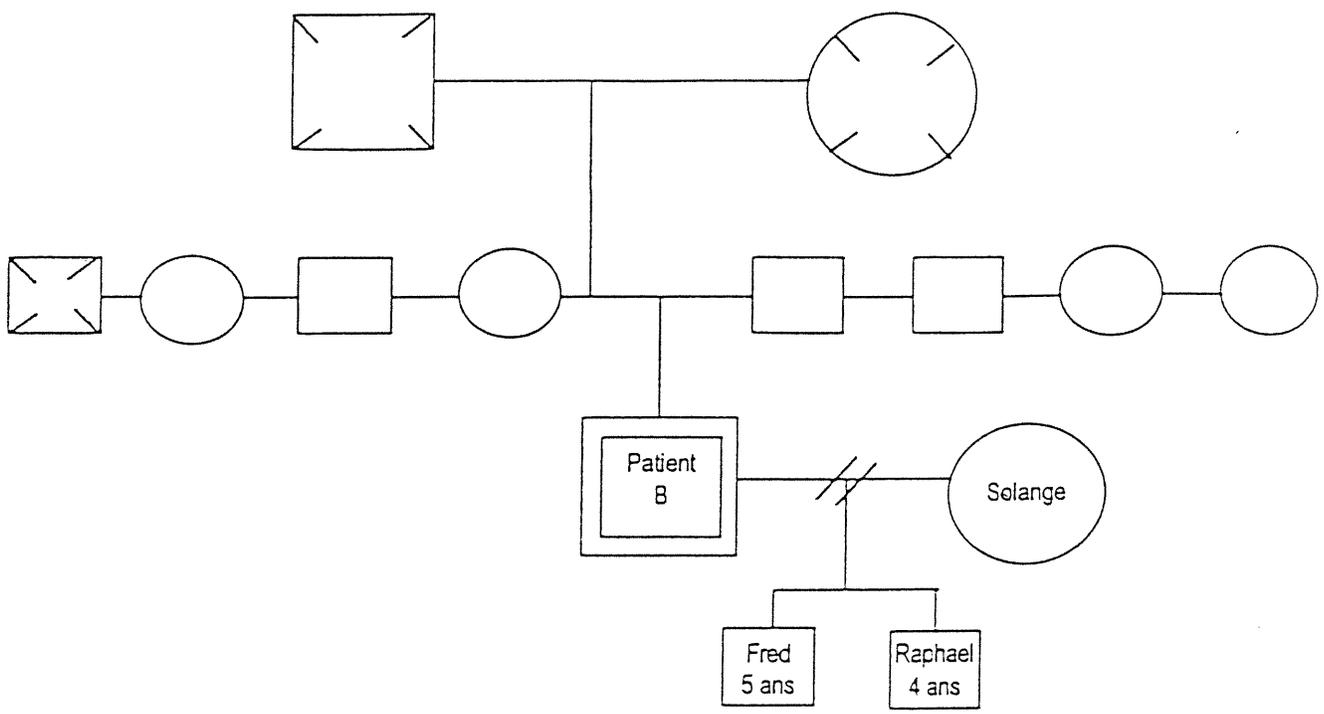
ÉCOCARTE / PATIENT A



Annexe J

Le génogramme et l'écocarte du patient B

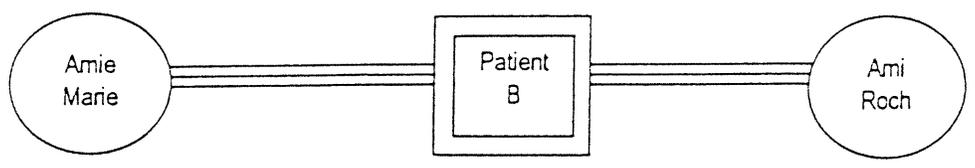
GÉNOGRAMME / PATIENT B



Légende

	Homme		Bris de la relation
	Femme		Identification du patient
	Décès		Enfants

ÉCOCARTE / PATIENT B



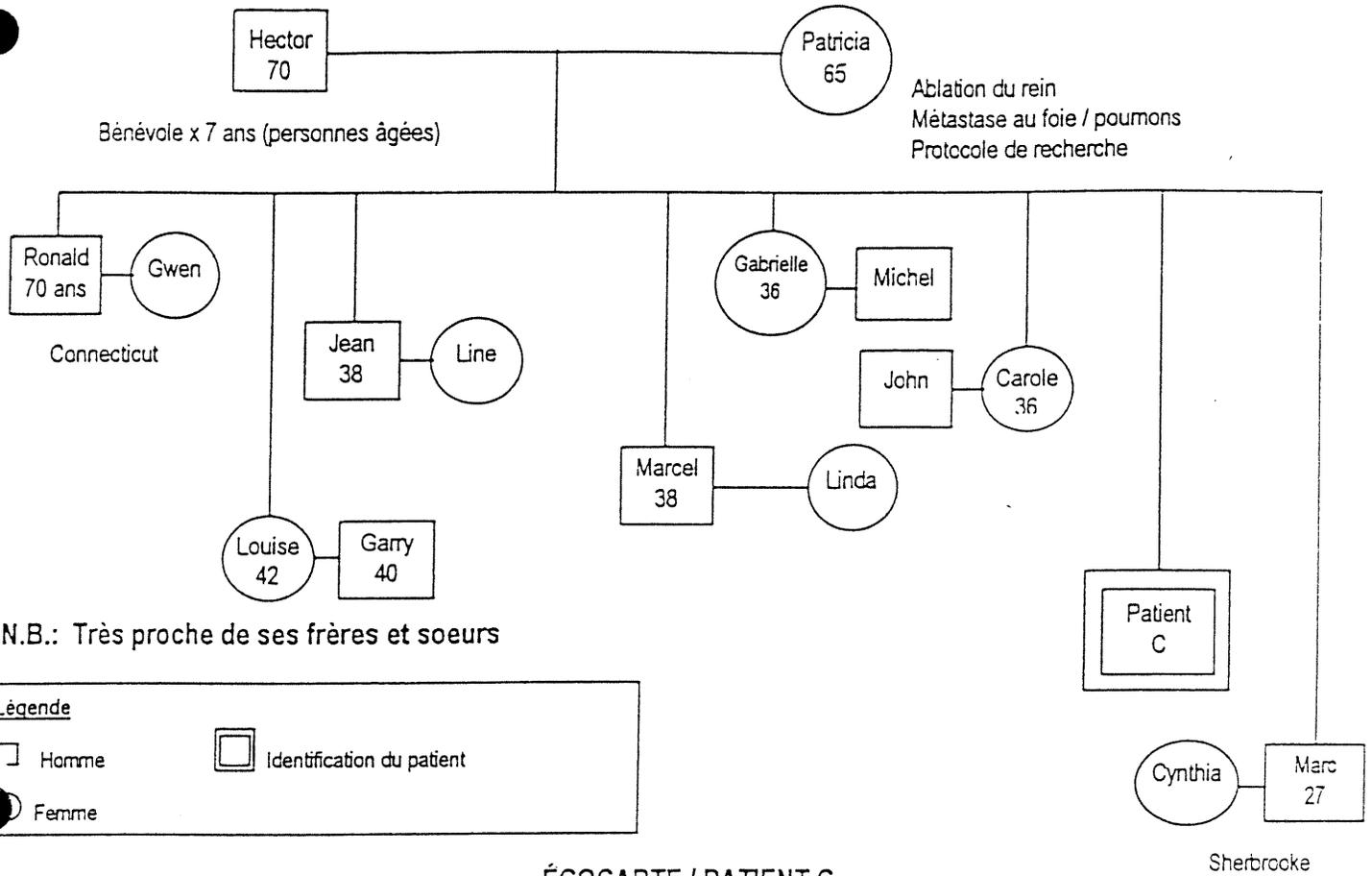
Légende

	Relation harmonieuse (intensité selon le nombre de lignes)
	Relation tendue (intensité selon le nombre de lignes)

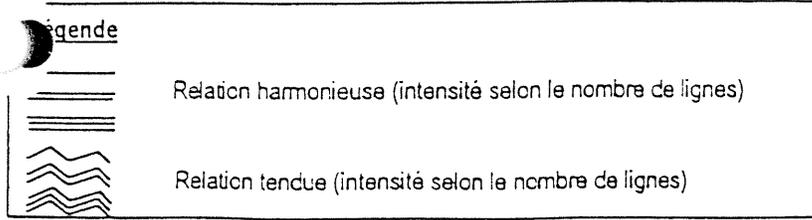
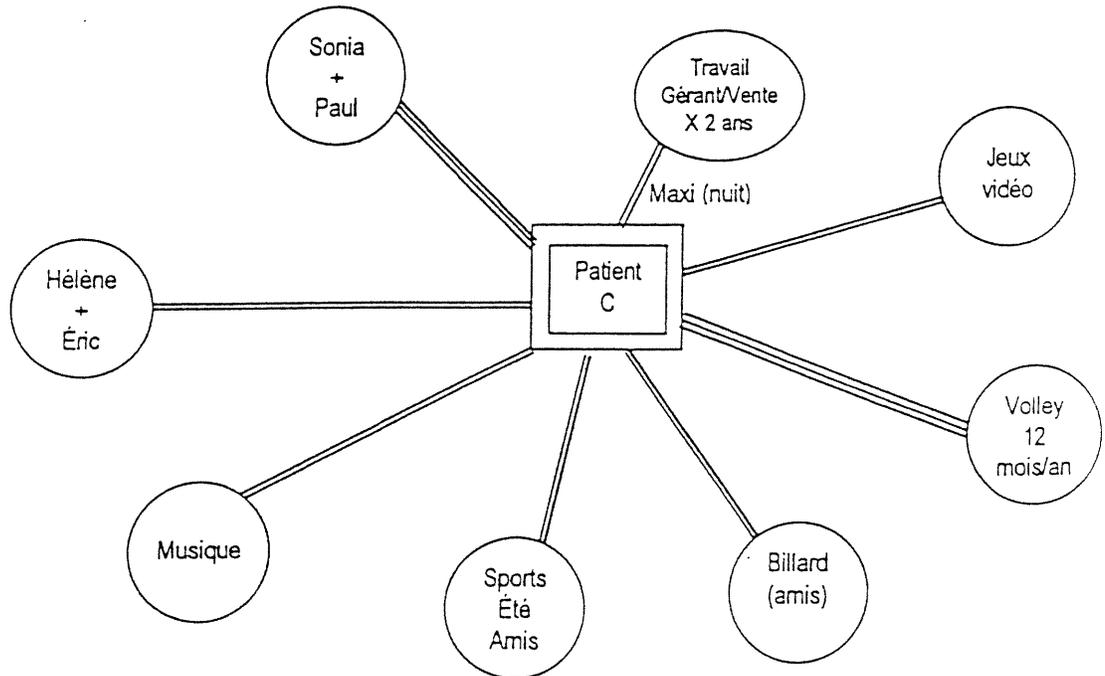
Annexe K

Le génogramme et l'écocarte du patient C

GÉNOGRAMME / PATIENT C



ÉCOCARTE / PATIENT C



Annexe L

Le lexique des termes médicaux

Annexe L

Lexique des termes médicaux

ASTROCYTOME:

Il s'agit du gliome le plus fréquent. Ce groupe comprend le type de tumeur qui grossit lentement et qui est bien différencié (celui de l'enfant) mais aussi celui qui grossit rapidement et qui est très malin, celui de l'adulte. Les lésions sont habituellement situées dans les hémisphères.

GLIOBLASTOME MULTIFORME:

Identique à l'astrocytome de grade III et IV

CÉPHALÉES HOLOCRÂNIENNES:

Céphalée qui se situe au pourtour du crâne. (Apparaît dans 72 % des astrocytomes)

Références:

Boss, B.J. & Stove, A.C. (1986). Neuroanatomy. Journal of Neuroscience Nursing, 18 (4), 214-230.

Hodge, K. (1989). Meningioma, Astocytoma and Germinoma: Case presentations of three intracranial tumors. Journal of Neuroscience Nursing, 21 (2), 113-121.