



## Réflexion collective issue de trois projets pilotes québécois et de l'atelier sur l'autosoin tenu dans le cadre du 69<sup>e</sup> congrès de l'ACFAS

Johanne Archambault, directrice administrative de  
l'enseignement et de la recherche, CLSC de Sherbrooke

Nicole Bolduc, professeure, Département des sciences  
infirmières, Université de Sherbrooke

Hélène Ezer, professeure, École des sciences infirmières,  
Université McGill

Catherine Gros, professeure, École des sciences infirmières,  
Université McGill

Margaret A. Purden, professeure, École des sciences  
infirmières, Université McGill

Avec la collaboration des membres des équipes des projets  
dans le cadre de l'Initiative « Prendre en main sa santé » projet  
subventionné par Santé Canada région du Québec

Avril 2007

Recherche et rédaction :	Johanne Archambault, Nicole Bolduc, Hélène Ezer, Catherine Gros et Margaret A. Purden
Ont collaboré à la réalisation de cette étude :	Les membres des équipes des projets
Pages de présentation pour le CIRE :	Lyne Turcotte, agente administrative, Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement (CIRE)
Révision linguistique :	Nancy Hamel, agente administrative, Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement (CIRE)

Vous pouvez vous procurer ce document à l'adresse suivante :

Julie Pouliot, agente administrative  
 Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS)  
 Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement (CIRE)  
 500, rue Murray, bureau 100  
 Sherbrooke (Québec) J1G 2K6  
 Téléphone : 819 562-9121, poste 47097  
 Télécopieur : 819 780-1303  
 Courriel : [jpouliot.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca](mailto:jpouliot.csss-iugs@ssss.gouv.qc.ca)

ISBN-13 : 978-2-922997-43-9 (PDF)  
 Bibliothèque et Archives du Québec 2007  
 Bibliothèque et Archives nationales Canada 2007

Note : Ce rapport a été réalisé en 2001, mais il n'a été publié qu'en 2007.

© Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement (CIRE)

# TABLE DES MATIÈRES

Introduction .....	1
Les trois projets pilotes québécois .....	1
L'organisation du document .....	2
<b>Section 1 : Quelle est la définition de l'autosoin? .....</b>	<b>3</b>
Pour reprendre le fil de l'histoire.....	3
L'autosoin : un concept à définir .....	4
L'autosoin dans diverses disciplines .....	4
Du côté de la médecine.....	4
Du côté des sciences infirmières.....	5
La collaboration interprofessionnelle et l'autosoin .....	5
La participation du patient .....	6
<b>Section 2 : Quels ont été les résultats des trois projets pilotes? .....</b>	<b>9</b>
Le premier projet .....	9
Le second projet.....	17
Le troisième projet.....	23
<b>Section 3 : Comment faire progresser l'autosoin? .....</b>	<b>29</b>
Où en sommes-nous dans l'actualisation de l'autosoin dans les pratiques de divers milieux de soins .....	29
1. Les pratiques favorisant l'autosoin sont-elles les mêmes dans les divers milieux de pratique? .....	29
2. Quels sont les facteurs influant sur l'actualisation de pratiques professionnelles favorisant l'autosoin? .....	30
3. Les pratiques des infirmières et des médecins visant à favoriser l'autosoin sont-elles les mêmes? .....	31
Quelles sont les stratégies visant à promouvoir l'approche fondée sur l'autosoin dans un cadre clinique? .....	32
1. Les stratégies pour développer des habiletés dans la pratique des autosoins.....	32
2. Les stratégies pour améliorer la connaissance en matière d'autosoins .....	33
Pour conclure.....	33
Références.....	35



## Introduction

Depuis quelques années, la littérature en sciences infirmières et en sciences sociales est traversée par des préoccupations relatives au renouvellement des perspectives théoriques utilisées dans les approches en soins de santé de façon à replacer le « patient et ses proches » au centre des préoccupations. Par le passé, le développement d'expertises professionnelles a parfois entraîné une dépendance marquée des patients à l'égard des dispensateurs de services, pouvant être nuisible à l'amélioration de l'état de santé des patients et au respect de leur intégrité. De plus, la littérature scientifique issue de diverses disciplines converge vers la mise en lumière de l'importance de l'autonomie, du pouvoir perçu ou du sentiment de contrôle des individus sur leur capacité à amorcer ou à opérer des changements de comportements nécessaires à l'amélioration de leur état de santé et de bien-être. Ainsi, une littérature abondante aborde des concepts théoriques, tels que l'autonomisation (*empowerment*), l'auto-efficacité et l'autosoin (*self care*). Ces concepts présentent divers recoupements conceptuels évidents. S'ajoutent aux débats scientifiques, de nouveaux questionnements sur les possibilités réelles d'actualisation d'une approche d'autosoin dans le contexte actuel de l'accroissement de la demande de services de santé en contexte de pénurie de personnel soignant.

Depuis quelques années, Santé Canada pilote le projet « *Prendre en main sa santé* ». L'idée originale de ce projet était de documenter comment un certain nombre d'infirmières et de médecins avaient réussi à aider leurs clients ou leurs patients à prendre en main leur santé; avec l'intention d'utiliser ensuite cette documentation pour susciter d'autres médecins et infirmières et soutenir les efforts en ce sens. En juin 1999, Santé Canada finançait une initiative partagée sur le thème « *Prendre en main sa santé : une initiative partagée* », qui rassemblait quatre associations nationales de médecins et d'infirmières et Santé Canada. Cette initiative a réussi à solliciter, sélectionner divers projets interdisciplinaires axés sur la formation ou la pratique clinique, avec la participation d'usagers et visant à induire des changements d'attitude et de comportement chez les collègues médecins et infirmières. Au cours de l'été 2001, le réseau « *Prendre en main sa santé* » a vu le jour. Il s'agit d'un réseau interdisciplinaire de professionnels de la santé et d'usagers intéressés par l'intégration du soutien à l'autosoin dans l'enseignement et la pratique des professionnels de la santé, spécialement des médecins et des infirmières.

Le Fonds pour la santé de la population a permis une implication ponctuelle du Québec dans la phase 3 de l'initiative canadienne « *Prendre en main sa santé* » en soutenant les premières étapes des trois premiers projets pilotes dans trois milieux cliniques différents au Québec. Ces trois projets pilotes se sont déroulés entre 1998 et 2000. Outre les enseignements ayant émergé individuellement de ces expérimentations, Santé Canada, région du Québec, souhaitait favoriser activement une mise en commun des constats et des questionnements issus de ces trois projets. Un projet visant à faire le bilan de ces trois expérimentations a donc vu le jour à la fin de l'année 2000. Deux activités ont été planifiées dans ce cadre, soit une activité de diffusion de type « colloque » et une activité de type « rapport écrit ». Le colloque s'est déroulé à Sherbrooke en mai 2001 à l'occasion du 69<sup>e</sup> Congrès de l'ACFAS et son objectif était de favoriser une mise en commun des trois expérimentations et un échange avec d'autres acteurs du milieu de la santé et de l'éducation préoccupés par la question de l'autosoin. Vous avez entre vos mains le rapport écrit qui, d'une part, expose les résultats obtenus des trois projets d'expérimentation et d'autre part, livre un aperçu des discussions théoriques et des enjeux pratiques issus des échanges entre les membres des équipes des trois projets pilotes.

## Les trois projets pilotes québécois

Le **premier projet** a été piloté par l'École des sciences infirmières de l'Université McGill et le Centre de recherche en soins infirmiers du Centre Hospitalier Juif de Montréal-Mortimer B. Davis. Ce projet s'est subdivisé en deux phases. La première phase a impliqué surtout des infirmières en soins tertiaires et portait le titre de « *Projet pilote pour la promotion d'une pratique clinique centrée sur l'autosoin* ». La seconde phase impliquait des médecins et des infirmières oeuvrant au sein d'une clinique externe de médecine de famille logée dans un centre hospitalier et s'intitulait « *Le développement et la mise en œuvre de stratégies pour promouvoir une approche collaborative axée sur l'autosoin dans la pratique des infirmières et des médecins* ». Ce projet s'intéresse aux façons de définir les concepts associés à l'autosoin ainsi qu'aux façons de mesurer l'atteinte des objectifs d'autosoin. De plus, le projet se penche sur les méthodes pédagogiques appropriées pour faciliter l'intégration d'une perspective axée sur l'autosoin dans la pratique des cliniciens et des cliniciennes.

Le deuxième projet a été piloté par le Département des sciences infirmières de l'Université de Sherbrooke et le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke — Hôpital Fleurimont. Il s'intitule « *Projet d'évaluation des besoins (patients et intervenants) en vue de l'implantation d'un programme de soins intégrés auprès de la clientèle avec maladie cardiaque* ». Il vise à donner la parole aux personnes atteintes et aux personnes significatives de leur entourage qui expérimentent l'autosoin. Plus spécifiquement, le projet s'est intéressé à la façon dont ces personnes utilisatrices des services de santé en milieu hospitalier ont exercé l'autosoin lors de la convalescence ayant suivie une hospitalisation pour un événement cardiaque. Les résultats de cette recherche permettront non seulement de mieux décrire les pratiques d'autosoin de patients mais permettront de réorganiser les soins et les services offerts à ces personnes en fonction de ces pratiques.

Le troisième projet a été piloté par le CLSC de La Région-Sherbrookoise et ses partenaires universitaires (Département des sciences infirmières, Département de psychologie et Département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke). Il s'intitulait « *Projet pilote d'expérimentation d'une approche favorisant l'autosoin chez la clientèle des services courants en CLSC* ». Le projet visait à développer et à expérimenter dans l'action un modèle de collaboration médecin-infirmière axé sur l'autosoin dans les services courants de CLSC. Le projet s'est intéressé aux diverses conceptions de l'autosoin et de « *l'empowerment* » chez les infirmières et les médecins, aux conditions facilitant une collaboration interprofessionnelle centrée sur le patient et au développement de stratégies de soutien à l'actualisation d'une perspective d'autosoin.

Bref, les trois expérimentations ont été conduites dans des milieux de soins différents et ont impliqué des groupes professionnels différents (infirmières et médecins), des patients présentant une variété de problèmes de santé (problèmes de santé chronique, événements cardiaques...) de même que leurs proches. La mise en commun de ces trois expérimentations permet de réaliser une analyse transversale des constats et des analyses pour poser des questions théoriques sur le concept d'autosoin, des questions sur le transfert de connaissances théoriques dans la pratique et des questions sur le contexte social dans lequel s'inscrit la réflexion sur l'autosoin.

## L'organisation du document

Ce document est organisé en trois grandes parties. **La première section** ouvre le débat sur le concept même de l'autosoin, à la lumière des observations et des interrogations issues des trois projets pilotes. **La seconde section** propose un résumé des principaux résultats de chacun des trois projets québécois. Finalement, **la troisième section** pose diverses questions sur les liens entre la théorie et la pratique en matière d'autosoin. L'objectif de ce texte n'est pas de faire un bilan exhaustif de ces questions, mais plutôt de contribuer à la poursuite des débats, en posant à nouveau « d'anciennes » questions et en formulant de nouvelles interrogations. Bref, la discussion est ouverte!

## Section 1 : Quelle est la définition de l'autosoin?

Les premières questions qui se posent lorsqu'on aborde la question de l'autosoin sont celles qui touchent le concept lui-même. Nous sommes rapidement confrontés à la polysémie du concept de même qu'aux différences interprofessionnelles (infirmières et médecins) et organisationnelles (divers milieux de soins) qui caractérisent l'acception de ce concept. Mais quelles sont les diverses définitions de l'autosoin? D'où origine ce concept? Est-il possible de dire que ces définitions varient selon le groupe professionnel d'appartenance, la discipline ou le milieu de soins? Quelle est l'essence même du concept? L'autosoin est-il un savoir-faire et un savoir-être? L'autosoin est-il une finalité visée pour le client? L'autosoin est-il un processus de collaboration professionnel-patient, prenant de multiples formes dans l'action? Si tel est le cas, quels sont les éléments essentiels de ce processus? Comment la collaboration entre les professionnels eux-mêmes peut-elle supporter davantage l'autosoin chez le patient? Voilà quelques questions qui ont animé nos débats.

### Pour reprendre le fil de l'histoire...

Par le passé, le développement d'expertises professionnelles a quelquefois entraîné une dépendance des patients à l'égard des dispensateurs de services. Cette dépendance, plus ou moins marquée, peut nuire à l'amélioration de l'état de santé des patients et porter atteinte à leur dignité. C'est dans la foulée de ce constat que se sont développées diverses préoccupations pour l'**autonomie** du patient, le **pouvoir** qu'il perçoit détenir sur sa santé et le sentiment de **contrôle** qu'il ressent quant à sa capacité à amorcer des changements de comportements nécessaires à l'amélioration de son état de santé.

Dans un autre ordre d'idées, nous comprenons maintenant que l'accès à des médecins et à des établissements de santé ne suffit pas. La santé est désormais perçue comme autre chose que l'absence de maladie. En effet, de nombreuses personnes parlent maintenant de la santé comme d'une capacité « *habilitante* » par opposition à un état final statique et comme d'une résistance physique et psychologique qui permet aux gens de composer avec les événements difficiles de la vie et d'en tirer des leçons. Les professionnels de la santé font, de plus en plus, la promotion de cette idée évoluée de la santé. Ils réussissent également mieux à enseigner aux futurs professionnels de la santé comment promouvoir la santé auprès des patients, à la maison et dans les établissements de santé, ainsi qu'auprès de l'ensemble de la communauté. De surcroît, notre société s'accorde maintenant sur la nécessité d'adopter des habitudes de vie saines et de prendre une plus grande responsabilité dans les décisions reliées à la santé et aux maladies. Les Canadiens ont d'ailleurs été des précurseurs en établissant des politiques nationales et en créant des structures locales qui rendent possible la traduction de ces conceptions élargies de la santé dans des actions concrètes.

C'est dans ce contexte qu'a évolué l'initiative des autosoins ou de l'autogestion de la santé. Pour les professionnels de la santé, ce n'est pas une idée nouvelle d'encourager les gens à prendre davantage en main leur santé. Par ailleurs, il s'agit de quelque chose de nouveau, lorsqu'on en vient à élaborer une politique nationale, comme dans le cas du *Projet sur l'autonomie en matière de santé*, une initiative de Santé Canada.

À l'heure actuelle, la plupart des disciplines (médecine, sciences infirmières, psychologie, service social...) s'entendent sur la nécessité de mettre le patient au cœur de la démarche d'amélioration de sa santé. Le patient, « main dans la main » avec les dispensateurs de soins, doit *Prendre en main sa santé*. On se questionne même désormais sur les effets pervers d'un tel discours dans un contexte de restrictions budgétaires et sur la récupération de la philosophie derrière l'autosoin à des fins de diminution des services et des soins offerts. Mais, il s'agit là d'un autre débat!

Ainsi, la littérature scientifique et professionnelle discute abondamment des concepts théoriques comme l'**autonomisation** (*empowerment*) et l'**autosoin** (*self care*). Il est essentiel de saisir que dans le cadre de l'autosoin, le patient et les professionnels de la santé forment une équipe. Cette notion d'équipe implique que les professionnels, provenant de diverses disciplines et de différentes cultures de soins, collaborent et partagent leur expertise entre eux et avec le patient, de façon à assurer son mieux-être. Le concept de **collaboration interprofessionnelle** constitue donc un ingrédient essentiel à toute démarche d'autosoin.

## L'autosoin : un concept à définir

L'autosoin, c'est la capacité qu'a un individu de prendre en charge sa santé. En d'autres termes, c'est la capacité que possède un individu de prendre soi-même des décisions et de poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état (Santé Canada). Cette prise en charge est d'autant plus importante au moment où les capacités fonctionnelles du patient se détériorent. Cette définition est large, ce qui fait en sorte qu'elle peut aussi bien convenir aux valeurs et aux activités des professionnels de la santé qu'à celles des administrateurs et des décideurs. Elle peut également servir de cible d'investigation aux spécialistes et aux chercheurs de diverses disciplines intéressés par la santé. Par contre, dans la réalité concrète, tous les acteurs créent leur propre définition pratique de l'autosoin et l'utilise comme perspective de raisonnement critique, d'analyse, d'intervention ou de recherche.

Ezer (2001) propose une définition des autosoins qui semble convenir davantage à la discipline des soins infirmiers. Cette définition prend racine dans une philosophie d'intervention en soins de santé que l'on désigne généralement comme le « *McGill Model of Nursing* » (modèle des soins infirmiers de McGill), mais qui est aussi connu sous les noms de « *Allen Model* » (modèle Allen) et « *Developmental Health Model* » (modèle de santé développementale). Ce modèle postule que :

- la santé est distincte de la maladie;
- la santé intègre des mécanismes comme le « faire-face », l'apprentissage et le développement;
- le système familial est un déterminant critique de la santé;
- la famille est une entité auprès de laquelle on doit intervenir;
- les soins sont dispensés dans le cadre d'une collaboration avec les clients;
- les ressources des personnes doivent être identifiées et mobilisées.

L'autosoin est un concept clé dans plusieurs cadres conceptuels en soins infirmiers, mais il est également un concept important pour bon nombre d'autres disciplines. Ce concept est particulièrement utilisé dans le contexte de santé communautaire où on le considère essentiel au fonctionnement autonome de l'individu.

Le concept d'autosoin s'apparente à d'autres concepts, tel que ceux « *d'empowerment* » (autonomisation) et de continuité des soins. La littérature sur la continuité des soins, entre autre, a apporté un éclairage intéressant pour mieux saisir le contexte dans lequel doit s'inscrire l'autosoin. Dans la continuité de soins, on privilégie les approches qui favorisent une implication accrue des patients dans les consultations de façon à accroître leur adhérence au traitement (Roter, 1989). Il est question d'approches centrées sur le patient qui améliorent la communication, le mieux-être et la satisfaction des patients (Kinmonth et al., 1998). Plus spécifiquement, certains auteurs parlent de la nécessité de recourir à une approche favorisant « *l'empowerment* » de cette clientèle (Walker, 1998). L'approche « *d'empowerment* » a été définie par certains comme une démarche de soins visant à supporter le patient pour qu'il puisse faire des choix éclairés en vue d'assumer la gestion de sa santé (Anderson et al., 1991; Anderson et al., 1995; Anderson, 1995). Notons ici la parenté conceptuelle avec l'autosoin.

## L'autosoin dans diverses disciplines

Différentes disciplines s'intéressent à l'idée des autosoins. Toutefois, chacune organise les connaissances de façon à répondre aux questions qui la concernent. Ganz (1990) a constaté que le recours à des termes et à des méthodologies de recherche différentes dans les diverses disciplines se traduisait par la production de divers corpus de connaissances sur les autosoins. De ce fait, il est difficile de définir pour l'ensemble des disciplines, ce que sont les autosoins. Voyons donc, rapidement, quelles sont les principales préoccupations en matière d'autosoin des disciplines touchées par nos trois projets pilotes.

### Du côté de la médecine...

Le premier point de vue sur l'autogestion de la santé vient de la médecine. En fait, c'est un médecin de l'Université Yale, Lowell Levin, qui est généralement considéré comme le père des autosoins. En médecine, les autosoins sont le plus souvent axés sur les symptômes ou sur les problèmes de santé. Ils visent à transférer la responsabilité de certains types de soins

aux patients soit, par exemple, l'autocontrôle de sa pression sanguine ou de ses niveaux de glucose dans le sang, l'autoexamen des seins, l'utilisation de médicaments destinés au grand public et ainsi de suite.

En médecine, dans une perspective d'autosoins, on incite aussi les patients à prendre la responsabilité de l'autogestion de leur maladie chronique, à apprendre à évaluer leurs problèmes aigus afin de déterminer quand appeler le médecin et à utiliser activement les ressources appropriées en santé telles que des cours, des livres, des brochures et des vidéos. Le rôle du professionnel de la santé (il s'agit généralement, mais non pas exclusivement, de médecins) est d'inciter les patients à faire des démarches qui soient en accord avec les toutes dernières connaissances médicales. Le point de vue du professionnel a préséance sur celui du patient. Bien que l'approche médicale fondée sur l'autogestion puisse être utilisée pour organiser des programmes de grande envergure, elle ne tient pas compte des comportements de groupes, petits ou grands, et n'inclut généralement pas l'évaluation de l'environnement du patient, ni celle des systèmes de soutien (Ezer, 2001).

## Du côté des sciences infirmières...

Alors que la médecine traite généralement les caractéristiques semblables chez tous les êtres humains (leurs réactions physiologiques en réponse à une maladie et à une blessure), la pratique infirmière s'attache aux caractéristiques individuelles des personnes (la façon de faire face aux événements, les modes spécifiques de communication, le vécu et le mode d'apprentissage propres à chacun).

Le travail des infirmières, dans le contexte de l'autosoins, consiste à évaluer les besoins et les capacités du client à s'auto-soigner, à concevoir des interventions pour répondre à ces besoins et à estimer l'efficacité de ces interventions. Les infirmières agissent pour s'ajuster au niveau de connaissance, à la capacité, à la motivation de même qu'aux attitudes et aux ressources des clients, aux prises avec des maladies et des blessures ou confrontés à des défis posés par des étapes de vie. Dans la perspective de cette discipline, les objectifs des autosoins émergent des clients, de leurs familles et de leur réseau de soutien, autant que des membres de l'équipe de soins de santé.

Tout comme dans le cas de la médecine, il existe des conceptions variables des autosoins en sciences infirmières. Par exemple, Orem considère que « l'autogestion de la santé » et « l'accomplissement des activités de la vie quotidienne » sont des expressions synonymes. Les infirmières actives en milieu de réadaptation ont adopté une définition plus restrictive des « autosoins », soit qu'il s'agit d'une stratégie pour restaurer et adapter l'environnement de façon à permettre aux individus d'effectuer les activités de la vie quotidienne. Ce point de vue rejoint les approches de l'ergothérapie et de la physiothérapie. Par contre, d'autres auteurs (ex. : Kinlein, 1977), plutôt que de s'attarder à l'implication professionnelle et aux problèmes épisodiques reliés à la maladie, mettent l'accent sur la participation permanente du client aux questions touchant sa santé.

Bref, chez les médecins, l'autosoins semble davantage s'apparenter à l'observance du traitement prescrit alors que chez les infirmières, il s'agit davantage d'une perspective de coopération avec le patient. Cette coopération est guidée par le niveau d'habilitation et les besoins immédiats du patient. Ces deux perceptions, visiblement très différentes, sont-elles compatibles? Voilà l'un des principaux défis que pose l'actualisation de l'autosoins dans les divers milieux de pratique.

## La collaboration interprofessionnelle et l'autosoins

Une abondante littérature explore plus spécifiquement les relations médecin-infirmière et identifie les barrières à la coopération, dont la plus importante est celle relative au statut et au pouvoir des médecins (Makaram, 1995) et à l'absence de reconnaissance de l'apport des autres professionnels qui en découle (Abramson et Mizrahi, 1996).

Pour plusieurs auteurs, la collaboration médecin-infirmière doit être basée sur l'interdépendance et une complémentarité des rôles, ce qui conduit à **une amélioration des soins aux patients**, une augmentation de la satisfaction (Knauss et al., 1986; Fagin, 1992), un accroissement de l'efficacité des interventions (Makaram, 1995), **une meilleure compréhension des besoins et des ressources des patients** (Abramson et Rosenthal, 1995), une amélioration du monitoring de certains patients (Folcarelli et al., 1993) et une réduction de la duplication des interventions (Froelich, 1996). Certains auteurs proposent des modèles de collaboration optimale comme celui de l'équipe intégrée de soins de santé primaires (Poulton et

West, 1993). Bref, il est plausible de croire qu'une collaboration accrue entre les médecins et les infirmières, incluant un partenariat soutenu avec le patient, risque fort de favoriser davantage l'autosoins.

## La participation du patient

Qu'est-ce qui fait qu'un patient entre de plein pied dans un processus d'autosoins ou qu'il résiste et s'en tienne plutôt à un rôle de spectateur de l'évolution de sa santé. Des études identifient deux grands types de facteurs qui contribuent au désir du patient de travailler en collaboration étroite avec les professionnels de la santé dans les soins : des facteurs reliés au professionnel et des facteurs reliés au patient. Les facteurs reliés au professionnel ont trait au style interpersonnel du professionnel de la santé. Les facteurs reliés au patient comprennent sa façon de composer avec les événements, sa capacité à comprendre l'information de santé, son âge, son état de santé de même que ses craintes (Purden, 2001).

Dans une étude sur les interactions médecin-patient, Anderson et Zimmerman (1993) ont constaté que lorsque les médecins permettaient à leurs patients d'exprimer leurs propres opinions, ceux-ci participaient à leurs soins et en étaient plus satisfaits que les patients dont les médecins avaient une vision plus directive de la relation médecin-patient. Krouse et Roberts (1989) ont mentionné des résultats similaires dans une étude d'interactions simulées entre des infirmières et des patients. Quarante-quatre étudiants de premier cycle en sciences infirmières ont joué le rôle des patients et on leur a attribué, au hasard, l'une des trois interactions simulées suivantes : une négociation active, une négociation partielle et aucune négociation. Les « patients » du groupe de négociation active avaient le sentiment d'un contrôle et d'un pouvoir beaucoup plus important sur les décisions que les sujets des autres groupes. Ces résultats suggèrent que les professionnels qui sont ouverts à la participation des patients, et qui l'encouragent, auront des patients qui collaborent aux décisions, qui ont davantage l'impression de contrôler la situation et qui sont plus satisfaits des soins.

Certaines caractéristiques des patients influent sur leur capacité de se prendre en charge. Par exemple, les patients qui souhaitent participer pleinement aux décisions reliées à leurs soins, recherchent plus fréquemment des renseignements et mettent tout en œuvre pour participer pleinement à leurs soins, par opposition aux personnes qui se sentent incapables de faire face à leur situation de santé (Margalith et Shapiro, 1997; Peldonon, Perala et Vehvilainen-Julkunen, 1998).

Une étude de Hack et al. (1994) a montré que les patients actifs faisaient preuve d'un plus grand désir de participation aux décisions de traitement que les patients passifs qui estimaient, pour leur part, qu'il était important de faire confiance aux professionnels en soins de la santé compte tenu de leur expérience et de leur capacité à prendre les décisions appropriées. Le désir des patients de collaborer peut donc grandement varier selon leur façon de composer avec leur situation de santé.

La quantité et le type de renseignements que possèdent les patients ont un effet sur leur capacité à participer à leurs soins (Biley, 1992; Dennis, 1990; Jarret et Payne, 1995; Waterworth et Luker, 1990). Dans une étude sur des patients hospitalisés, Dennis (1990) a démontré l'importance de l'information sur le sentiment de contrôle. De son côté, Biley (1992) a constaté que les patients avaient souvent l'impression de ne pas avoir des renseignements adéquats sur les aspects techniques de leurs soins et que, par conséquent, ils acceptaient un rôle passif et abandonnaient aux infirmières la responsabilité de prendre toutes les décisions.

Waterworth et Luker (1990) ont montré que les patients laissaient les infirmières prendre la majorité des décisions reliées aux aspects techniques de leurs soins comme par exemple, de déterminer l'heure à laquelle ils devaient prendre leurs médicaments. Une étude de Mahler et Kulik (1990) concluait que la quantité d'information dont disposaient les patients avait peu de relation avec leur sentiment d'être « adéquatement préparés ». Toutefois, ceux qui se sentaient « adéquatement préparés » étaient moins anxieux avant et après l'opération et étaient davantage disposés à participer à leurs soins. Il est donc possible que ce ne soit pas seulement la quantité de renseignements fournis qui a une influence sur le sentiment des patients d'être bien préparés pour une intervention chirurgicale.

La capacité des patients à participer aux décisions est également liée à leur état de santé. En effet, les personnes très malades sont moins susceptibles de participer que les personnes plus en santé. Ende et al. (1989) ont étudié la prise de décision et la recherche d'information auprès de 312 patients d'une clinique de soins primaires. Ils ont constaté que ceux qui étaient en meilleure santé étaient plus désireux de participer à la prise de décision que les patients souffrant de maladies

plus graves. Pour les familles, le cheminement peut être différent, du fait que leurs préférences et leur besoin de participation aux décisions augmentent avec la gravité de la maladie.

La peur est une émotion fréquente chez beaucoup de patients et peut entraver leur capacité à participer aux soins. Un certain nombre d'études ont suggéré que les patients étaient réticents à participer aux prises de décisions concernant leurs soins car ils étaient davantage préoccupés par le fait de « ne pas se faire remarquer » et « ne pas déranger les infirmières » (Waterworth et Luker, 1990; Biley, 1992; Jarrett et Payne, 1995). Ces études suggèrent que de nombreux patients désirent abandonner le contrôle de leurs soins de santé aux professionnels parce qu'ils ont peur d'être moins bien soignés s'ils posent des questions.

On a constaté que l'âge des patients influait sur leur participation aux soins. Les plus jeunes et ceux en meilleure santé jouent un rôle généralement plus actif dans leurs soins (Segall et Goldstein, 1989; Ende et al., 1989). Il est possible que la combinaison de l'âge et de la gravité de la maladie explique le faible désir de participation chez les aînés, alors qu'une plus grande participation parmi les jeunes patients correspond peut-être à la vision sociétale croissante que les professionnels de la santé et les patients devraient collaborer aux décisions concernant les soins et aux soins eux-mêmes.

Comme nous venons de le constater, les débats se poursuivent. Trois projets québécois, présentés dans la section suivante, ont posé la question de l'autosoin et ont tenté de contribuer à l'avancement des discussions.



Le premier projet...

**La promotion du soutien à l'autosoin dans un milieu hospitalier :  
résultats d'une enquête interdisciplinaire**

Catherine P. GROS, École des sciences infirmières, Université McGill  
Margaret A. PURDEN, École des sciences infirmières, Université McGill  
Hélène EZER, École des sciences infirmières, Université McGill

Collaboratrices cliniques :

Lynne McVEY, infirmière, L'Hôpital Général Juif- Sir Mortimer B. Davis  
Isabelle CARON, infirmière, L'Hôpital Général Juif- Sir Mortimer B. Davis  
David SMALL, directeur médical, L'Hôpital Général Juif- Sir Mortimer B. Davis  
Antoinette EHRLER, infirmière, L'Hôpital Général Juif- Sir Mortimer B. Davis  
Kathy WAGHORN, infirmière, L'Hôpital Général Juif- Sir Mortimer B. Davis

Un programme éducatif d'autosoin a été conçu pour les médecins et les infirmières travaillant dans une unité de soins aigus auprès des personnes gravement malades et leurs familles. Le développement d'une enquête interdisciplinaire faisait partie d'un programme de formation à volets multiples. Le questionnaire avait pour but d'examiner les perceptions et les connaissances ainsi que les stratégies d'autosoin employées par les cliniciens chez cette population. Il comprenait quatre domaines théoriques et trois scénarios cliniques touchant l'application pratique. L'enquête a été remplie par 23 infirmières et 23 médecins, pour un taux de participation de 70 %. Les données recueillies démontrent que la majorité des cliniciens dans le milieu hospitalier sont en accord avec le concept d'autosoin et sont intéressés d'approfondir leurs connaissances à ce sujet. De plus, les résultats servent à clarifier les différences significatives entre les deux professions dans le domaine du support interdisciplinaire ainsi que dans l'utilisation en pratique de certaines stratégies.

# INTRODUCTION

Chez les adultes vieillissants, la maladie aiguë, l'hospitalisation et l'éventualité de la mort constituent des moments d'intervention cruciaux. On sait toutefois peu de choses sur la conception et la mise en œuvre d'approches participatives fondées sur les autosoins (ou l'autogestion de la santé) lors d'épisodes de maladie aiguë et d'hospitalisation. Les trois objectifs généraux de ce projet étaient les suivants : 1) susciter l'intérêt pour les autosoins chez les infirmières et les médecins qui travaillent auprès d'adultes hospitalisés gravement malades et de leurs familles; 2) évaluer les besoins de ces cliniciens en matière d'apprentissage et 3) concevoir, mettre en œuvre et évaluer un programme d'apprentissage visant à répondre à ces besoins. Les objectifs spécifiques du projet étaient les suivants :

- effectuer une analyse bibliographique sur l'autogestion de la santé;
- élaborer des partenariats de travail entre les patients, leurs familles, les leaders en matière de santé ainsi que les infirmières et médecins praticiens;
- connaître le point de vue des patients et de leurs familles sur l'autogestion;
- évaluer les besoins actuels en matière d'apprentissage et sonder les connaissances, notions et croyances des infirmières et des médecins relativement à l'autogestion;
- stimuler l'intérêt pour la conception d'approches participatives fondées sur l'autogestion;
- mettre en œuvre et évaluer un programme d'apprentissage en autogestion conçu pour les infirmières et les médecins qui travaillent dans les milieux médicaux de soins de courte durée.

## MÉTHODOLOGIE DU PROJET

### Conception

Nous avons utilisé la recherche-action comme méthode d'enquête dans le cadre de ce projet afin de souligner la collaboration de la chercheuse et des praticiens de la santé à l'énoncé des problèmes, à la conception d'un plan d'action et à la mise en œuvre des solutions proposées pour modifier la pratique. La recherche-action est également indiquée lorsque l'objectif d'un projet est d'entraîner des changements à des contextes de pratique précis.

### Participants

Les patients et leurs familles – La majorité des patients gravement malades avaient plus de 65 ans. La durée de leur hospitalisation à l'unité de soins variait de quelques jours à plusieurs semaines. Environ 30 patients et leurs familles ont participé à un aspect ou l'autre du projet.

Les infirmières – Trente-trois infirmières de chevet travaillaient à l'unité. Environ 70 % d'entre elles (n = 23) ont participé au projet. Leur expérience professionnelle variait de moins de six mois à plus de dix ans d'expérience. En tout, 30 infirmières ont participé au projet.

Les médecins – L'équipe des médecins se composait du directeur de l'unité d'enseignement clinique, de 15 résidents en médecine interne, de deux résidents en médecine familiale et de sept étudiants en médecine. Au total, 25 médecins ont participé à un aspect ou l'autre du projet.

### Le cadre

Description – Le projet s'est déroulé de janvier 1999 à mai 2000 dans un grand hôpital d'enseignement universitaire en milieu urbain. Une unité de médecine générale pour patients hospitalisés comptant 32 lits de soins de courte durée a servi de milieu de démonstration. Des équipes de résidents et d'étudiants en médecine travaillant en rotation par blocs de quatre semaines assuraient les soins médicaux. Le personnel infirmier faisait des quarts de travail de 12 heures.

## Résumé : incidence sur l'intervention

### 1. Les participants

D'après les informations dont nous disposions, les infirmières considéraient l'autogestion comme un élément central de leur pratique professionnelle. Elles étaient donc très intéressées à participer au projet. La majorité des médecins considéraient par contre que l'autogestion était importante mais qu'elle n'avait qu'un rôle accessoire dans les soins de courte durée.

### 2. Structure du programme

Les données tirées des observations et des entrevues effectuées auprès des infirmières et des médecins indiquaient qu'un programme d'apprentissage en autogestion de la santé devrait être incorporé aux structures actuelles de l'unité ainsi qu'aux activités de prestation des soins des membres du personnel, ceci en tenant compte de leur disponibilité.

### 3. Contenu du programme

Les informations découlant des entrevues menées avec les médecins et les infirmières ont également indiqué que la plupart d'entre eux avaient une connaissance et une compréhension sommaires de la notion d'autogestion. Certains cliniciens indiquaient toutefois ne pas trop savoir comment intégrer ces notions à leur pratique et se demandaient s'il était toujours opportun de le faire.

### 4. Soutien au programme

Les chances de succès du programme dépendaient en grande partie du soutien et de la participation des leaders médicaux et infirmiers du milieu.

### Activités d'apprentissage en autogestion de la santé

Nous avons conçu et mis en œuvre les activités d'apprentissage suivantes à partir de l'information recueillie lors de l'analyse bibliographique et à partir des données tirées des observations et des entrevues effectuées.

- Partage des observations et des données d'évaluation avec les infirmières et les médecins
- « *Modeling* » des techniques d'autosoin au chevet des patients
- Consultations et discussions sur l'autogestion de la santé avec les cliniciens
- Aide à l'élaboration des projets lancés par le personnel
- Enregistrement sur bande vidéo des entrevues d'évaluation avec les cliniciens
- Séances d'apprentissage en petits groupes pour les infirmières en orientation
- Groupes de discussion sur les autosoins pour les infirmières gestionnaires et les infirmières spécialistes cliniques
- Questionnaire sur l'autogestion de la santé (QAS)
- Exercice d'apprentissage en autogestion de la santé

### Les facteurs contextuels et leur impact sur l'élaboration du programme

En recherche-action, le modèle d'intervention est élaboré en tenant compte des rétroactions découlant des participants, de l'organisme et de la situation au fur et à mesure que le projet progresse. En raison de certains facteurs contextuels incontournables, nous avons dû apporter d'importantes modifications au modèle d'intervention et à la procédure d'évaluation proposée à l'origine. Ces facteurs étaient les suivants.

## 1. Facteurs liés aux participants

L'augmentation du niveau des soins requis par les patients et la pénurie de personnel ont contribué à la mise en place de conditions de travail stressantes. D'après les observations et les entrevues, le trop peu de temps passé par les cliniciens auprès des patients était source de beaucoup de stress et de préoccupation chez les infirmières, les médecins, les patients et les familles des patients. Afin de maximiser la disponibilité des cliniciens au chevet des patients, les activités d'apprentissage ont été déménagées des salles de classe à l'unité de soins.

## 2. Facteurs organisationnels

En raison des horaires de travail irréguliers du personnel clinique, il a fallu concevoir un programme respectant les horaires, les intérêts et la disponibilité des membres du personnel.

## 3. Facteurs conjoncturels

La grève générale des infirmières de juin 1999 a forcé le report de la phase d'intervention et d'évaluation du projet. Au moment où le projet a pu reprendre en janvier 2000, plus de 60 % du personnel infirmier avait quitté l'unité. Une période de transition s'annonçait également au sein de l'équipe des médecins avec le départ imminent de l'un des collaborateurs cliniques qui était également le directeur médical de l'unité.

# ÉVALUATION ET RÉSULTATS

Différentes méthodes ont été utilisées pour évaluer chacune des activités d'apprentissage du programme, notamment la collecte de données d'observation, l'analyse des réponses au questionnaire sur l'autogestion de la santé et l'examen des rétroactions formulées verbalement ou par écrit par les participants.

## Partage des observations et des données d'évaluation avec les infirmières et les médecins

Les observations ont révélé que les infirmières consacraient trop de temps à des tâches médicales et techniques. Le directeur médical a donc réexaminé la prescription de routine de certains tests médicaux (par exemple, les prises de sang). Il a suggéré aux médecins de faire preuve d'une certaine modération et d'ordonner des tests seulement lorsque c'était indiqué.

### « *Modeling* » des techniques d'autosoin au chevet des patients

Résultats chez les patients et leurs familles – L'observation des comportements des patients et de leurs familles ainsi que les rétroactions indiquaient que les visites au chevet des patients favorisaient l'autogestion et qu'elles produisaient d'importants résultats thérapeutiques qui permettaient aux patients d'avoir voix au chapitre quant à leurs soins.

Résultats chez les cliniciens – Le partage d'information sur les perceptions, les besoins et les objectifs des patients et de leurs familles a aidé les cliniciens à comprendre la situation du point de vue des patients. La coordonnatrice du projet a fait circuler les données et les évaluations et a incité les cliniciens à discuter de moyens précis pour appuyer les efforts des patients désireux de prendre en charge leur santé.

### Consultations et discussions sur l'autogestion avec les cliniciens

Les cliniciens étaient portés, à des degrés variables, à consulter la coordonnatrice du projet. Il était toutefois évident, d'après l'information découlant des entrevues avec le personnel, que la discussion de cas et la consultation s'avéraient une stratégie efficace pour faire progresser la pratique clinique et améliorer les soins aux patients.

## Aide à l'élaboration des projets lancés par le personnel

Les infirmières de l'unité ont élargi leur évaluation comparative des soins intégraux et des soins modulaires afin d'inclure le point de vue des patients et des familles relativement à ces deux formes de soins infirmiers.

## Enregistrement vidéo des entrevues d'évaluation avec les cliniciens

L'infirmière qui parle de ses patients et de leur vécu familial sur la bande vidéo a rapporté que l'expérience avait été pour elle une occasion de réflexion. Les questions ouvertes de l'infirmière chef et de la coordonnatrice du projet sur le contenu de l'enregistrement l'ont aidée à examiner la situation plus en profondeur.

## Séances d'enseignement en petits groupes pour les infirmières en orientation

Une séance de deux heures incluant une communication et une discussion sur les autosoins s'est tenue avec cinq infirmières en orientation. L'impact de cette activité a été évalué plusieurs mois plus tard en demandant à ces infirmières de remplir une deuxième fois le questionnaire sur l'autogestion de la santé. On a ensuite procédé à des entrevues individuelles avec trois d'entre elles. Aucune différence notable n'a été observée dans les réponses données à ce questionnaire avant et après l'intervention.

## Groupes de discussion sur les autosoins pour les infirmières gestionnaires et les infirmières spécialistes cliniques

Tout au long du projet, les rétroactions formulées par ces deux groupes d'infirmières ont été recueillies et intégrées au processus global. La transcription des bandes audio enregistrées lors des séances a en outre fait l'objet d'une analyse de contenu. Les résultats de l'analyse indiquaient que ces séances : 1) incitaient à discuter ouvertement des problèmes concernant les leaders des soins infirmiers; 2) stimulaient la réflexion et la discussion sur l'éducation et la mise au point de pratiques appuyant l'autogestion et 3) aidaient les infirmières à mieux comprendre l'approche clinique fondée sur les autosoins.

## Questionnaire sur l'autogestion de la santé

Le questionnaire a été distribué à toutes les infirmières et à tous les médecins travaillant en alternance à l'unité. Le taux de réponse a été de 69 %. Vingt-trois (23) infirmières de chevet et 23 médecins l'ont rempli. La moyenne, l'écart-type et l'intervalle de variations se rapportant au score total obtenu au QAS pour l'ensemble de l'échantillon ainsi que pour les groupes des infirmières et des médecins sont donnés au tableau 1.

Tableau 1

Résumé des résultats du questionnaire sur l'autogestion de la santé : scores moyens, écarts-types et intervalle de variations pour l'échantillon total (N = 53), les infirmières<sup>†</sup> (n = 30) et les médecins (n = 23)

Échantillon	Nombre	Moyenne	Écart-type	Intervalle de variations
Total	53	135,2	16,6	64 - 165
Infirmières <sup>†</sup>	30	140,6	13,4	101 - 165
Médecins	23	128,3	18,0	64 - 165

<sup>†</sup>Composition de l'échantillon des infirmières : infirmières de chevet (n = 23), infirmières chefs, infirmières spécialistes cliniques (n = 7).

L'analyse des réponses au QAS a fait ressortir les points suivants.

- 1) *Un désir de se familiariser avec l'autogestion.* Soixante et un pour cent des cliniciens ont dit être intéressés à en apprendre davantage au sujet de les autosoins. Presque 90 % des infirmières ont dit être intéressées contre 40 % des médecins.

- 2) *Réflexion sur la pratique clinique.* Quarante-vingt-douze pour cent des infirmières et 50 % des médecins ont indiqué que le questionnaire avait été une occasion de réfléchir à leur pratique.
- 3) *Différences entre les infirmières et les médecins au plan de la connaissance de l'autogestion.* Sur l'échelle totale, une analyse de la variance à un critère de classification a révélé d'importantes différences dans les scores totaux des infirmières et des médecins ( $p < 0,01$ ) (voir tableau 2). Les infirmières avaient une meilleure compréhension de l'autogestion et démontraient une plus grande facilité à l'intégrer à leur pratique.

**Tableau 2**  
**Comparaison des scores moyens obtenus par les infirmières et les médecins au QAS**

Variable	Infirmières n = 30	Médecins n = 23	Statistiques	P
Total Scores QAS	Moyenne = 140,6	Moyenne = 128,3	Test F (2,51)	0,006**

†Composition de l'échantillon des infirmières : infirmières de chevet (n = 23), infirmières chefs, infirmières spécialistes cliniques (n = 7).

\* $p < 0,05$ . \*\*  $p < 0,01$ . \*\*\*  $p < 0,001$ .

- 4) *Différences de points de vue des cliniciens sur la collaboration interdisciplinaire.* Soixante-dix pour cent des infirmières et des médecins s'entendaient pour dire que les infirmières étaient au courant du plan d'intervention médicale. Plus de 80 % des médecins et des infirmières s'entendaient pour dire que les infirmières collaboraient avec les médecins en appuyant activement le plan d'intervention médicale. Et alors que 70 % des médecins étaient d'avis qu'ils appuyaient le plan d'intervention infirmière; c'était l'avis de seulement 25 % des infirmières.

### Propriétés psychométriques du QAS

En se basant sur les réponses des 53 cliniciens, l'alpha de départ de l'instrument global était de 0,71, ce qui indiquait une fidélité satisfaisante pour une nouvelle mesure. À la suite de la suppression d'items sélectionnés au moyen de l'analyse d'items, l'alpha s'élevait à 0,81. L'analyse factorielle suggérait une échelle unidimensionnelle.

### Exercice d'apprentissage en autogestion de la santé

Les résultats d'un essai pilote du guide d'entrevue mené auprès d'un patient accompagné de sa famille suggéraient que cet exercice était un moyen efficace d'aider les cliniciens à obtenir d'importantes informations sur les sentiments et les perceptions des patients et de leurs familles. Les participants ont noté que l'entrevue aidait à améliorer la communication.

En résumé, les résultats suggèrent l'importance des éléments suivants :

- interventions éducatives adaptées pour tenir compte des différences entre les individus et les disciplines;
- apprentissage relié aux scénarios cliniques;
- reconnaissance des contraintes organisationnelles / fonctionnement qui tiennent compte des limites qu'elles imposent;
- soutien des leaders médicaux et infirmiers du milieu;
- engagement personnel entre le formateur ou la formatrice et les participants;
- outils d'apprentissage comme des catalyseurs de perfectionnement professionnel.

## ORIENTATIONS FUTURES

D'importantes considérations pour l'élaboration d'initiatives d'autogestion dans l'avenir ressortent des conclusions du projet.

**Recommandation n° 1** : *Continuer d'appuyer les efforts d'autogestion de la santé faits par les clients et leurs familles lors de maladies graves et de périodes d'hospitalisation.*

Ce projet est l'un des rares à avoir été mené dans un milieu de soins de courte durée. En dépit des contraintes organisationnelles, une forte proportion des cliniciens qui ont participé à l'étude, tant chez les médecins que chez les infirmières, ont indiqué qu'ils étaient intéressés à en apprendre davantage sur les autosoins. En outre, nos conclusions suggèrent qu'il faut se hâter d'offrir aux personnes gravement malades traitées dans les unités de soins de courte durée en milieu hospitalier et à leurs familles un programme bien élaboré appuyant l'autogestion de la santé.

**Recommandation n° 2** : *Élaborer des programmes éducatifs qui abordent la notion d'autogestion avec les infirmières et les médecins qui s'occupent des personnes gravement malades et de leurs familles dans les milieux de soins de courte durée.*

Les programmes futurs devraient continuer d'insister sur l'élaboration de stratégies innovatrices pour que l'apprentissage se fasse au chevet des malades et dans les tribunes existantes où l'on débat des soins des patients.

**Recommandation n° 3** : *Continuer à concevoir des outils et des instruments d'apprentissage pour juger, mesurer et évaluer les connaissances et les pratiques d'autosoins.*

Les essais ultérieurs de la version révisée du QAS devraient être effectués dans des unités de soins de courte durée. Des versions adaptées à différentes populations devraient en outre être élaborées : soins ambulatoires, soins en milieu naturel, etc.

**Recommandation n° 4** : *Continuer à développer des réseaux interdisciplinaires et à bâtir des programmes d'apprentissage innovateurs qui renforcent l'apprentissage, la pratique, l'administration et la recherche interdisciplinaires.*

Les tribunes actuelles qui favorisent l'apprentissage professionnel et le travail d'équipe devraient être appuyés (par exemple, leçons cliniques infirmières et médicales). De plus, tous les efforts possibles devraient être mis en œuvre pour multiplier les occasions d'interactions interdisciplinaires entre les infirmières et les médecins.



## Le second projet...

### **Besoin et autosoin après une hospitalisation : perspective des personnes avec maladie cardiaque et des personnes significatives.**

Nicole BOLDUC, Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Marianne XHIGNESSE, Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke

Denyse LAMONTAGNE, Département de Cardiologie, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Carl FORTIER, Département de cardiologie, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Martine PROULX, Département de médecine, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

Andrée MALTAIS, Département de cardiologie, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke

#### **Membres du comité de recherche**

- Vanasse, Alain, M.D., Ph.D., consultant méthodologique
- Lamontagne, Denyse, inf. M.Sc.(c) (Sc. Inf.), professionnelle de recherche
- Pâquet, Marianne, M.Sc., analyste

#### **Collaborateurs cliniques**

- Fortier, Carl, B.Sc. inf., assistant, Unité de cardiologie, CHUS
- Maltais, Andrée, B.Sc. inf., infirmière de recherche, CHUS
- Proulx, Martine, inf., M.Sc., infirmière conseillère en médecine, CHUS
- Martin, Annie, kinésiologue

#### **Les membres du comité d'experts**

- Chailler, Pierrette, inf., M.Sc., conseillère en chirurgie, CHUS
- Maltais, Andrée, B.Sc. inf., infirmière de recherche
- Pronovost, Robert, M.D., direction de santé publique, Régie régionale de l'Estrie
- Vanasse, Alain, M.D., Ph.D., Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke
- Proulx, Martine, inf., M.Sc., infirmière conseillère en médecine, CHUS
- Fournier, Serge, représentant de la Fondation des maladies du coeur

La réforme du système de santé du Québec met le patient au centre du processus et propose une organisation des services qui priorise la programmation par clientèle. En Estrie, la problématique de la santé cardiaque a été retenue comme priorité pour l'implantation d'une telle programmation. La mise en place d'un programme de soins intégrés en santé cardiaque au niveau régional (PISC-SE) a été confiée au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS). Un des buts du programme est de favoriser chez les personnes avec maladie cardiaque (MC), la prise en main de leur santé. Le présent projet s'adressait à la clientèle ayant été hospitalisée pour un événement cardiaque dans les trois mois précédant la consultation ainsi qu'à leur personne significative. Il poursuivait les objectifs de mieux connaître leur vécu lors du retour à la maison, les difficultés rencontrées, les besoins et les autosoins que le programme pourrait combler. Une consultation, de type groupe de focalisation (focus group) avec une approche de récit dialogue, a été réalisée auprès de six groupes de personnes (trois groupes de personnes avec MC et trois groupes composés par leurs personnes significatives). Elles étaient réparties dans trois municipalités régionales de comté (rurale, semi-rurale et urbaine). Au total, vingt personnes avec MC ont participé au groupe de focalisation ainsi que onze personnes significatives. Le verbatim des bandes audio a été analysé par catégories prédéterminées. Les besoins sont nombreux ainsi que les actions d'autosoin et ce, tant pour les personnes avec MC que pour les personnes significatives. Elles ont identifié avoir besoin de comprendre la maladie, son traitement; de composer avec les exigences de la maladie; de gérer leur stress, etc.

## 1. La problématique

Dans le contexte du virage ambulatoire, une révision du mode de dispensation des soins et des services de santé doit être effectuée et différentes mesures doivent être mises en place pour diminuer la durée de séjour et maximiser une continuité de soins. De plus, de nouvelles modalités de collaboration doivent être implantées entre le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et les CLSC, les cabinets privés et les ressources communautaires de la région estrienne et ce, afin d'assurer un retour sécuritaire à la maison. Elles doivent donc reposer sur des valeurs de partenariat et de complémentarité.

La Régie régionale de la santé et des services sociaux de l'Estrie (RRSSSE) a retenue les maladies cardiovasculaires (MCV) comme la première priorité du plan régional d'action. En accord avec cette priorité, un modèle d'organisation des services tant préventifs, curatifs que de réadaptation en santé cardiovasculaire (SCV) a été déposé et accepté en 1996. Un des objectifs était de développer d'ici l'an 2002, un programme intégré de services et de suivi en réadaptation cardiaque afin de prévenir les récurrences, soutenir la personne atteinte dans la réorganisation de son mode de vie ainsi que ses proches et favoriser sa réinsertion sociale (Régie régionale de l'Estrie, 1995). La Régie régionale a mandaté le CHUS pour travailler à la conceptualisation, à l'étude de faisabilité et à l'implantation d'un tel programme.

Le présent projet s'intéresse spécifiquement à faire l'inventaire des besoins et des problèmes de la clientèle durant les premières semaines lors du retour à domicile après une hospitalisation pour MCV. Les solutions potentielles ou utilisées par les participants ont aussi été explorées. Cet inventaire est considéré comme une étape préliminaire avant l'implantation d'un programme.

Les activités en lien avec le projet touchent plusieurs déterminants de la santé, tel que définit par Santé Canada (1998), soit :

*Habitudes de vie et les compétences d'adaptation personnelle. Le principal objectif du programme est d'encourager le malade à adopter des habitudes de vie plus saines en regard de sa santé cardiaque. Il cible aussi sa réadaptation et son adaptation psychosociale ainsi que celle de sa famille afin de favoriser ainsi l'autonomie de la personne atteinte et sa qualité de vie. À cet égard, le projet a permis de tracer un portrait des besoins spécifiques et des pistes d'actions utilisées par les clients et leurs familles.*

*Les environnements sociaux. Les modèles sur lesquels l'intervention auprès de la clientèle repose, prennent en considération l'ensemble des facteurs sociaux qui influencent les habitudes de vie et les compétences personnelles dont, entre autres, l'environnement familial. On tiendra principalement compte de la perception de la famille (personne significative) reconnue comme un déterminant majeur dans l'adoption de comportements sains et dans l'adaptation psychosociale à la maladie.*

## 2. Le but et les objectifs du projet

Le but primordial du projet était d'impliquer la clientèle (personnes atteintes et personnes significatives) dans l'élaboration du programme. Les objectifs de l'étude étaient de vérifier les besoins, tels que perçus par la clientèle ainsi que les solutions potentielles ou utilisées qu'ils évoquent afin de les prendre en considération dans l'élaboration du programme.

## 3. La méthodologie

La population à l'étude était constituée de clients ayant été hospitalisés dans les trois mois précédents pour une maladie cardiovasculaire (MCV), soit de l'angine, un infarctus, un pontage aorto-coronarien ou une angioplastie.

Afin d'assurer une représentation de la population par type de municipalité régionale de comté (MRC) et selon les territoires de CLSC, les trois régions suivantes ont été ciblées : CLSC de La Région-Sherbrookoise (MRC urbaine), CLSC Fleur de Lys (MRC rurale) et CLSC du Val St-François (MRC semi-rurale). Ce choix faisait suite à une consultation auprès de la direction de la Santé publique de l'Estrie.

Après avoir obtenu l'autorisation du directeur des services professionnels du CHUS, le Département des archives a listé toutes les personnes (n : 438) ayant été hospitalisées au CHUS pour MCV entre le 10 février et le 30 avril 1999 et résidant dans l'une des trois régions ciblées. Après avoir retiré les noms qui revenaient plus d'une fois, une invitation a été envoyée à une personne sur deux et ce, en vue de les solliciter à fournir leurs coordonnées et donner leur consentement à recevoir une invitation pour participer au groupe de focalisation (*focus group*), ce qui a constitué notre échantillon de base (n : 229). Les dix premières personnes qui acceptaient étaient retenues. Le taux moyen de réponse par MRC a été de 7.5 %.

Les données ont été recueillies lors des groupes de focalisation (mai, juin 1999) au moyen de la méthode du récit dialogue. Cette méthode représente une combinaison de la méthode du récit et du dialogue structuré (Labonté & Feather, 1996). Ce dernier consiste simplement à écouter un récit, à y réfléchir d'une manière personnelle et, par la suite, à engager une discussion structurée avec d'autres personnes. Cette approche repose sur la pratique réflexive qui fait référence à l'activité de réflexion que chacun des participants du groupe doit faire en regard du sens de ce qui vient d'être raconté.

Dans un premier temps, deux entrevues semi-structurées qui ont été réalisées auprès de la clientèle (femme : post-infarctus du myocarde; homme : pontage aorto-coronarien) à leur domicile, afin d'obtenir l'expérience vécue par les personnes lors de leur retour à la maison après une hospitalisation pour MCV. À partir de ces deux histoires de vie, deux récits ont été développés en ajoutant, en soustrayant ou en bonifiant certains éléments. Ces récits transformés ont été validés auprès d'un comité d'experts composé d'intervenants médicaux, d'infirmières et de personnes ayant eu un événement cardiaque, de même que des représentants d'associations communautaires telle que la Fondation des maladies du cœur. Le mandat de ce comité était de valider la véracité de ces récits. Cela diffère de la méthode originale du récit dialogue où un des membres du groupe de focalisation prépare le récit de son expérience. Une version finale des récits a été produite et enregistrée sur cassette audio. Chacun des groupes de focalisation se déroulait selon une séquence standard : accueil, écoute du récit, échange sur des similitudes et différences entre les éléments du récit et leur propre expérience. Cette procédure a été vérifiée auprès de deux groupes pilotes (personnes atteintes et personnes significatives).

Les données ont été recueillies de façon indépendantes auprès de trois groupes de personnes atteintes et de trois groupes de personnes significatives. Chacun des groupes de focalisation a été enregistré sur cassette audio. Une à deux semaines suivant la rencontre, une relance téléphonique était effectuée auprès de chacun des participants, afin de s'assurer que la réflexion suscitée par les échanges n'ait pas causé de préjudices ou tout autre dérangement.

L'analyse des données repose sur une analyse du contenu des cassettes audio par catégories prédéterminées correspondant aux facteurs de risque associés à la maladie cardiaque, à l'intérieur desquelles des sous-catégories ont été créées selon les thèmes abordés par les participants.

#### 4. Les résultats

L'échantillon était constitué de 20 personnes (16 hommes et 4 femmes) dont l'âge moyen était de 69.6 ans (H : 67.6 ans, F : 71.5 ans), avec une étendue de 50 à 84 ans. Les participants étaient majoritairement mariés (n : 15) et retraités (n : 16). Toutes les personnes significatives étaient de sexe féminin (n : 11) et majoritairement des conjointes (n : 7). Les résultats plus détaillés sont présentés dans le rapport déposé à Santé Canada (Bolduc & Xhignesse, 2000). Les résultats qui ont suscité le plus d'échanges sont rapportés selon les thèmes (sous-catégories des catégories prédéterminées). Ces thèmes sont illustrés par des segments de phrases des participants considérés par les chercheurs comme représentatifs.

##### 4.1 Le verbatim des personnes avec MCV

###### Information

- « *moi je me demande si c'est vraiment mauvais la cigarette?* »
- « *est-ce que je vais être toujours cardiaque... J'ai un cœur neuf même mon médecin me l'a dit* »

###### Capacités

- « *c'est dur de se rentrer dans la tête qu'on est fini* »
- « *c'est pas facile de savoir jusqu'où on peut aller* »
- « *mon médecin m'a dit tu vas voir après l'opération, tu seras comme un neuf* »

#### Suivi de santé

- « à l'hôpital les médecins ne prennent pas le temps de répondre aux questions »
- « le CLSC c'est décevant, ce n'est pas toujours la même infirmière. Il devrait y avoir un suivi par dossier. »
- « il y a un manque de suivi après hospitalisation... »

#### Détresse psychologique et émotionnelle

- « je suis seul, j'ai perdu ma femme, j'ai peur le soir, la nuit, je dors mal »
- « on se demande pour combien de temps on va pouvoir bercer nos petits enfants... Ça nous fait pleurer »

#### Gestion du stress

- « gérer son stress, c'est pas facile »
- « si on pouvait gérer son stress... Le stress c'est l'affaire qui tue »

#### Fonctionnement familial

- « ma femme me suit partout, me surveille... A peur de tout »
- « j'aimerais ça que mon homme s'inquiète un peu plus pour moi »
- « on coupe le sexe, c'est dur pour un mariage »
- « c'est dur de vivre avec un cardiaque... Je cachais mes problèmes à ma famille pour ne pas les inquiéter »

#### Solutions

- « je prends ma nitro chaque soir avant de me coucher »
- « il faut apprendre à dire non même à ses enfants, cela n'a pas été facile »
- « aller au Centre de jour, ça m'a permis de revivre... »

### 4.2 Le verbatim des personnes significatives

#### Information

- « peur que le pace ne fonctionne pas »
- « on pense que ça arrive juste aux autres, on ne pense jamais que ça peut être le cœur »

#### Capacités

- « c'est difficile de limiter ses sorties, ses activités à cause de ça... »
- « je trouve ça dur quand mon mari ne fait pas attention à lui »
- « je le laisse faire ce que lui veut faire »
- « je le suis comme un p'tit chien... »
- « je le laisse faire, c'est lui le pire »
- « quand on est à la retraite, on peut faire les activités plus à notre rythme »

#### Détresse psychologique et émotionnelle

- « une chance que j'ai pu en parler avec la famille, sinon c'est trop dur »
- « j'aurais eu besoin d'aide »
- « je me sens seule avec lui à la campagne »
- « on sait pas ce qui nous pend au bout du nez »

#### Soutien psychologique et émotionnel

- « savoir qui peut nous aider, ça augmente le sentiment de sécurité »
- « il n'aime pas qu'on l'aide »
- « les enfants viennent, puis ils nous donnent un coup de main »
- « nous aimerions avoir plus de rencontres comme celle-là, ça aide à nous rassurer »

#### Fonctionnement familial

- « *il faut continuer, il faut bouger* »
- « *la maladie a changé son caractère, il a perdu son humour* »
- « *en parler pour essayer de comprendre l'autre* »
- « *parler de ses problèmes, ça nous rend plus fort* »
- « *nous avons appris à manifester notre amour de manière différente* »

#### Gestion du stress

- « *je pense toujours à ce qui peut arriver au conjoint* »
- « *j'étais bien quand il était à l'hôpital, j'étais pas inquiète* »

#### Solutions

- « *j'ai appris à composer avec la maladie de mon conjoint* »
- « *ta vie t'appartient* »
- « *il faut vivre le présent* »
- « *il faut apprécier le temps d'arrêt* »
- « *il faut oublier le passé et vivre au présent* »
- « *je suis en vacances lorsqu'il est hospitalisé* »
- « *il faut croire en l'au-delà, avoir confiance à un être supérieur* »
- « *il faut l'aider à se prendre en main. Lui seul peut décider de cesser de fumer* »
- « *je le laisse faire ce qu'il veut faire* »
- « *... c'est lui le pire* »

## 5. La discussion

Les résultats présentés illustrent certaines actions et certains besoins identifiés lors de l'analyse de contenu par catégories prédéterminées. L'autosoin, tel que défini par Santé Canada (1997) *signifie prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état*. Il n'en demeure pas moins que le concept soulève un certain questionnement en regard de la pratique, par exemple :

- comment s'actualise ce concept?
- quelles sont les conditions favorisant des approches qui reposent sur l'autosoin et comment peut-on valoriser ces pratiques et réduire les freins à leur actualisation?
- le concept est-il un savoir-faire et un savoir-être?
- l'autosoin repose-t-il sur un processus continu et/ou circulaire?
- est-ce une finalité à cibler?

Nous avons donc fait certaines inférences à partir de nos résultats pour tenter de répondre ces questions.

Selon nos données, l'acquisition d'information favorise la prise de décisions et la manifestation de gestes concrets. La réalisation de ces gestes implique aussi la prise de conscience par l'individu de sa capacité d'agir. De plus, la présence d'un facteur important d'ordre psychologique qui module la perception de l'individu face à sa situation, a aussi été identifié. Ce facteur teinte la vision que l'individu se fait de ses capacités et des actions qui lui sont possibles.

Ces constats s'appliquent tant chez les personnes atteintes que les personnes significatives et ce, sans égard au lieu de résidence. Par ailleurs, les personnes significatives semblent percevoir davantage les opportunités d'actions pour leurs proches que ces derniers vis à vis eux-mêmes. Ce décalage de perception suscite parfois certaines tensions à l'intérieur du milieu de soutien et peut nuire à la mise en œuvre d'actions d'autosoin. Il est à noter que les sujets de notre étude se situaient dans une période de convalescence ou de transition, ce qui peut expliquer le fait que leur perception soit davantage influencée par la modification de leur rôle dans différents domaines (familial, professionnel, social, etc.).

Il existe également un décalage entre les attentes de nos sujets et les interventions des professionnels de la santé. Ces derniers agissant souvent en tant qu'expert de contenu dans un contexte de temps limité ce qui diminue la portion de leurs interventions qui auraient avantage à être construites à partir des buts, des préoccupations et des perspectives d'actions du patient.

L'acquisition d'habiletés d'autosoins découle de la fréquence des actions concrètes posées et cette mise en pratique favorise le succès de démarches ultérieures. Dans cette optique et en accord avec la théorie de la trajectoire de Corbin et Strauss (1991), un certain apprivoisement de la notion de potentiel d'action se fait à travers l'expérience de vie avec la maladie. Dans notre étude, les deux sujets qui vivaient avec la maladie depuis plusieurs années mais qui venaient de vivre une hospitalisation pour une manifestation aiguë, rapportaient plus d'actions d'autosoins que ceux avec un diagnostic récent et avaient une perspective plus grande d'autocritique en regard de leur efficacité. Ceci nous permet de croire que l'autosoins est un processus évolutif qui se perfectionne dans l'action. En effet, *prendre soi-même des décisions et poser des gestes concrets pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état* » nécessite non seulement un savoir-faire mais aussi un état d'ouverture psychologique (savoir-être) qui le précède.

## 6. La conclusion

Nos résultats nous portent à croire que la dimension psychologique (savoir-être) de l'individu (personne atteinte ou significative) joue un rôle primordial dans l'initiation de ses actions d'autosoins. Cette dimension est influencée par son environnement incluant ses proches et les professionnels de la santé. Ceux-ci peuvent jouer un rôle important de soutien à la réflexion, de guide dans la prise de décisions et à l'élaboration d'un plan d'action. Cette approche complémentaire entre patients-aidants-professionnels devrait favoriser le bien-être des individus concernés ce qui représente le but ultime à atteindre.

Tout porte à croire qu'après une hospitalisation les besoins physiques des personnes atteintes de maladie cardiaque sont relativement bien comblés alors que ce sont les besoins d'ordre psychologique qui retiennent l'attention et ce, tant pour les personnes atteintes que pour les personnes significatives.

## 7. Les références

BLANCHETTE, L., LAURENDEAU, M.C., PAUL, D. ET SAUCIER, J.F. (1993). La prévention et la promotion en santé mentale : préparer l'avenir. Boucherville : Gaétan Morin, éd.

BOLDUC, N., XHIGNESSE, M. (2000). L'implantation d'une unité de suivi et de traitement en maladies cardiovasculaires : évaluation des besoins de la clientèle et des intervenants et identification de piste d'action. Rapport de recherche déposé à Santé Canada.

CORBIN, J.M. & STRAUSS, A. (1991). A Nursing Model for Chronic Illness. Management Based Upon the Trajectory Framework. Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5 (3), 155-174.

HUBERMAN, A.M., MILES, M.B. (1991). Analyse des données qualitatives. Recueil de nouvelles méthodes. Collection pédagogie en développement. Méthodologie de recherche. Éditions du Renouveau pédagogique. De Boeck Université, pp. 480.

LABONTÉ, R., FEATHER, J. (1996). Manuel sur l'utilisation du récit. Santé Canada.

POUPART, J., GROULX, L.H., DESLAURIERS, J.P., LAPERRIÈRE, A., MAYER, R., PIRES, A.P. (1997). La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques, pp. 333-340.

RÉGIE RÉGIONALE DE L'ESTRIE (1995). Modèle d'organisation des services en santé cardiovasculaire. Santé physique.

SANTÉ Canada (1997). Prendre en main sa santé. L'apport des infirmières et des médecins – Étude exploratoire. Ottawa : La direction générale de la promotion et des programmes de la santé.

Le troisième projet...

**« Expérimentation d'un modèle de collaboration  
médecin-infirmière axé  
sur l'autosoin dans les services courants de CLSC »**

Johanne ARCHAMBAULT, CLSC de La Région-Sherbrookoise  
Yvette BOURQUE, infirmière, CLSC de La Région-Sherbrookoise  
Isabelle DÉRY, CLSC de La Région-Sherbrookoise  
Charles P. LEDUC, Département de médecine de famille, Université de Sherbrooke  
Line SAINTONGE, Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke  
Louise PRONOVOST, Département de psychologie, Université de Sherbrooke  
Les médecins du point de service de Lennoxville, CLSC de La Région-Sherbrookoise

Un projet pilote, visant à expérimenter une approche favorisant l'autosoin chez la clientèle des services courants de CLSC, a été conduit au CLSC de La Région-Sherbrookoise en 1999-2000. Ce projet repose sur un partenariat étroit avec l'Université de Sherbrooke (sciences infirmières, psychologie et médecine de famille) et a emprunté la forme d'une « exploration structurée dans l'action ». Le modèle utilisé pour l'expérimentation est présenté brièvement de même que les fonctions des divers acteurs impliqués (comité aviseur, intervenants, usagers et agente de liaison). Le projet a permis de développer un modèle de collaboration interprofessionnelle entre les infirmières et les médecins de même qu'une approche d'autosoin adaptée au contexte organisationnel propre aux CLSC. De surcroît, les contours d'un outil de réflexion sur la collaboration interprofessionnelle et d'un outil d'évaluation du niveau d'autonomisation des usagers, élaborés dans le cadre du projet, sont esquissés. Les retombées du projet sur les usagers et les professionnels, telles que perçues par les divers acteurs, sont exposées de même que les hypothèses théoriques qui en émergent.

## 1. Les objectifs du projet

Les objectifs du projet étaient : 1) de définir, de mettre en place, d'évaluer et d'ajuster un mode d'organisation des soins basé sur la collaboration médecin-infirmière-usager dans une perspective de coopération et de concertation; 2) de définir, de mettre en place, d'évaluer et d'ajuster une approche d'intervention centrée sur la recherche de stratégies thérapeutiques optimales, l'éducation à la santé, le soutien socio-affectif et l'habilitation du patient (autosoin et *empowerment*); 3) de faire une analyse préliminaire des impacts de l'expérimentation sur les patients et sur la satisfaction des professionnels et de formuler des hypothèses et 4) de développer et expérimenter des stratégies et des outils favorisant l'actualisation de la coopération- concertation et de l'approche d'intervention privilégiée.

## 2. Le contexte d'émergence du projet d'expérimentation

Le projet d'expérimentation a été élaboré dans le contexte postérieur à la restructuration du réseau québécois de la santé et des services sociaux. Plusieurs problèmes d'ordre administratif et clinique sont à l'origine des réflexions d'un groupe de travail : la mise à la retraite massive d'infirmières de CLSC occasionnant une perte d'expertise en matière d'approches communautaires et d'autosoin, le déséquilibre entre le curatif et le préventif dans l'offre de services courants en CLSC occasionné par le développement accéléré des services curatifs et la mobilisation des ressources humaines et matérielles qu'il a nécessité, le développement de pratiques de travail parallèles chez les médecins et les infirmières en CLSC dans un contexte de pressions majeures quant au volume d'usagers à desservir, la consommation importante de services par un groupe d'usagers ayant des problèmes chroniques et complexes et les difficultés à amorcer un changement dans leurs comportements de santé.

Le projet pilote développé par le groupe de travail a permis de combiner trois ordres de préoccupation, soit celles de la gestion, de l'intervention clinique et du développement de modèles théoriques. Pour les gestionnaires, il s'agissait d'assurer une meilleure continuité de soins aux patients, d'éviter la duplication et l'incohérence dans les pratiques de soins des divers professionnels, de redéfinir une offre de services et un mode d'organisation du travail cohérents avec la mission d'un établissement de première ligne et avec une orientation communautaire des soins. Pour les professionnels il s'agissait de réintroduire dans les pratiques de soins, la préoccupation de l'éducation à la santé, l'autoprise en charge par le client et la concertation interprofessionnelle dans les objectifs et les stratégies de soins. Pour les chercheurs, l'objectif était de mieux comprendre les retombées de la mise en place de mécanismes de la collaboration interprofessionnelle et de stratégies d'intervention professionnelle destinées à favoriser l'autoprise en charge par l'usager des services.

## 3. Un bref état des connaissances : la collaboration interprofessionnelle et l'autosoin

Les organisations s'appuyant sur une structure de soins articulée autour d'équipes multiprofessionnelles semblent plus efficaces que celles où la structure repose essentiellement sur un seul groupe professionnel, généralement les médecins (Baldwin et al., 1993). Par ailleurs, lorsque les médecins constituent la profession dominante dans l'organisation, les résultats en terme d'efficacité semblent meilleurs lorsqu'il s'agit de médecins de famille par opposition à des médecins spécialistes (Bertakis et Robbins, 1987). Il est clair que les études portant sur le travail en équipe multiprofessionnelle en santé sont souvent prescriptives et reposent peu sur des observations rigoureuses de la pratique (Opie, 1998).

Une abondante littérature explore plus spécifiquement les relations médecin-infirmière et identifie les barrières à la coopération, dont la plus importante est celle relative au statut et au pouvoir des médecins (Makaram, 1995) et à l'absence de reconnaissance de l'apport des autres professionnels qui en découle (Abramson et Mizrahi, 1996). Pour plusieurs auteurs, la collaboration médecin-infirmière doit être basée sur l'interdépendance et une complémentarité des rôles ce qui conduit à une amélioration des soins aux patients, une augmentation de la satisfaction (Knauss et al., 1986; Fagin, 1992), un accroissement de l'efficacité des interventions (Makaram, 1995), une meilleure compréhension des besoins et des ressources des patients (Abramson et Rosenthal, 1995), une amélioration du monitoring de certains patients (Folcarelli et al., 1993) et une réduction de la duplication des interventions (Froelich, 1996).

Certains auteurs proposent des modèles de collaboration optimaux comme ceux articulés autour d'un modèle de pratique avancée en soins infirmiers (Walton, Jakobowski et Barnsteiner, 1993) ou celui de l'équipe intégrée de soins de santé primaires (Poulton et West, 1993). Ce dernier modèle s'apparente à celui déjà expérimenté. Cette équipe est : « *an interdependent group of general medical practitioners, secretaries and/or receptionists, health visitors, district nurses and midwives who share a common purpose and responsibility, each member clearly understanding his/her function and those of other members so that all pool skills and knowledge to provide an effective primary health care service* » (définition du DHSS, 1981 cité par Poulton et West, p. 918).

Finalement, plusieurs auteurs soulignent qu'il ne faut pas uniquement se centrer sur la dynamique au sein de l'équipe pour améliorer la coopération, il faut réunir des conditions environnementales qui optimisent cette collaboration (Hackman, 1990; Vinokur-Kaplan, 1995). Il faut de la formation, développer des stratégies productives de travail en équipe, le support organisationnel, un soutien direct à l'implantation d'un modèle de collaboration et une sensibilisation culturelle aux autres groupes professionnels.

Une étude comparative portant sur les soins autonomes dispensés par une infirmière clinicienne et un médecin de famille à des groupes distincts de patients conclut à des résultats comparables en terme de l'état de santé des patients (Mundinger et al., 2000). Plus près de la structure de soins utilisée dans l'expérimentation, les études portant sur la collaboration médecin-infirmière semblent indiquer une amélioration de la communication, de la gestion des soins et de l'état de santé des patients (Neale, 1999). Le rôle de l'infirmière dans l'équipe de soins se centre autour de l'éducation au patient, du support et du counselling (Siddons et McAughley, 1992). La perspective holistique de l'infirmière semble permettre au patient de comprendre et de modifier ses comportements de santé (Simons, 1992). Finalement, des expériences conduites en milieu de soins où on utilise des modèles d'intervention basés sur le « *case management community base* » pour soigner une clientèle diabétique montrent une amélioration de la « *compliance* » pharmacologique et de la continuité de soins (Ginn, Frate et Keys, 1999).

L'approche « *d'empowerment* » a été définie par certains comme une démarche de soins visant à supporter le patient pour qu'il puisse faire des choix éclairés en vue d'assumer la gestion de sa santé (Anderson, 1995). Une parenté conceptuelle existe ici avec le concept d'« *autosoin* » (self care) utilisé dans l'expérimentation.

#### **4. Le processus d'expérimentation et d'évaluation**

Le projet d'expérimentation a pris la forme d'une *exploration structurée dans l'action*, soit d'un processus en spirale allant de la définition des paramètres et des conditions de l'expérimentation, à la mise à l'essai, à l'évaluation des premiers résultats observables et aux réajustements requis. Ce processus action-évaluation-réajustements s'est répété plusieurs fois. Il était coordonné par un *Comité aviseur* composé d'un gestionnaire, d'un gestionnaire-chercheur (médecine de famille), d'une infirmière du CLSC de La Région-Sherbrookoise et de trois autres chercheurs (sociologie, sciences infirmières et psychologie).

*L'équipe d'expérimentation* comprenait une infirmière pivot, une équipe de cinq médecins et un agent de liaison. Ce dernier avait comme fonction d'accompagner les cliniciens dans un processus de réflexion dans l'action et de faire circuler l'information entre les cliniciens de même qu'entre les cliniciens et le comité aviseur. Les méthodes de collecte de données utilisées étaient la tenue d'un journal de bord par l'infirmière, la tenue de notes de terrain par l'agent de liaison et d'entrevues conduites avec l'infirmière et les médecins.

Les usagers impliqués (43 usagers au total) souffraient de problèmes chroniques de nature diverse, avaient un faible réseau social, vivaient un stress important lié à leur état de santé et éprouvaient des difficultés à opérer des changements dans leurs comportements de santé ou vivaient des difficultés relatives à l'acceptation de leur condition physique et mentale. Parmi les 43 usagers, 12 ont été impliqués dans un suivi de courte durée (une ou deux rencontres) et 31 suivis peuvent être qualifiés de moyenne durée. Certains patients étaient diabétiques. Cette phase d'expérimentation active s'est déroulée de septembre 1999 à avril 2000. Elle s'est déroulée dans un seul des points de service du CLSC de La Région-Sherbrookoise. Une phase préliminaire d'expérimentation avait eu lieu de janvier à mai 1999 et elle avait permis de recadrer le projet.

## 5. Le modèle d'organisation de soins : avant et pendant l'expérimentation

Afin d'illustrer adéquatement le mode d'organisation mis en place lors de l'expérimentation, il convient d'exposer brièvement le modèle de soins qui prévalait avant le début de l'expérimentation.

Les caractéristiques du modèle initial d'organisation de soins aux services de santé courants du CLSC (en 1998 en plein coeur de la transformation du réseau) étaient les suivantes.

- Suivis thérapeutiques (curatifs) et délaissement des activités d'éducation à la santé
- Contraintes temporelles en raison d'une augmentation rapide du nombre de clients : suivis brefs
- Modèle centré sur les professionnels
- Pas d'approche de soins commune (approche médicale et approche infirmière)
- Peu de travail en mode de coopération
- Parallélisme disciplinaire et peu de cohérence dans les actions des divers professionnels
- Contexte organisationnel : actions centrées sur la liaison avec le milieu hospitalier

Le nouveau mode d'organisation mis en place lors de l'expérimentation reposait sur une collaboration médecin-infirmière-usager qui plaçait ce dernier au centre des préoccupations. L'utilisateur était considéré comme « l'expert de sa vie » et comme l'acteur principal du changement. L'infirmière agissait comme figure de référence auprès de l'utilisateur, à l'image d'un intervenant pivot et prenait en charge l'éducation à la santé, le soutien socio-affectif et les stratégies d'autonomisation du patient (développement d'un sentiment d'auto-efficacité et essai de stratégies de changement). Le médecin centrait son intervention sur l'évaluation de l'état de santé physique et l'identification de stratégies thérapeutiques optimales.

La perspective de coopération utilisée est inspirée du modèle de St-Arnaud (1983) articulé autour de trois éléments clés : 1) la définition d'objectifs communs; 2) la connaissance et le respect des compétences de l'autre professionnel et 3) l'influence mutuelle entre les professionnels. Quoique ce modèle soit développé dans une perspective professionnelle, il permet d'intégrer l'utilisateur comme l'un des acteurs actifs au sein de cette coopération. Des stratégies de communication écrite et orale ont permis de maximiser la circulation d'information entre les professionnels.

L'approche d'intervention était centrée sur la recherche de stratégies thérapeutiques optimales, l'éducation à la santé, le soutien socio-affectif, l'habilitation et l'autonomisation de l'utilisateur (*autosoin*, *empowerment*). Il s'agissait d'une approche adaptée à la culture et au cheminement thérapeutique du patient. Les savoirs, les expériences et les compétences des patients, de l'infirmière et des médecins étaient mis à contribution dans un processus de recherche de solutions en vue d'améliorer l'état de santé du patient. L'objectif ultime était la prise en charge de sa santé par le patient et la modification de certains comportements de santé ou perceptions de l'état de santé.

Le modèle expérimenté dans les services courants du CLSC en 1999 et 2000 présentait les caractéristiques suivantes.

- Suivis thérapeutiques (curatifs) intégrant des préoccupations d'éducation à la santé
- Suivis plus longs et plus intenses pilotés par l'infirmière
- Relances fréquentes par l'infirmière dans le cas de problèmes chroniques de santé
- Modèle centré sur les clients
- Approche de soins commune : approche d'autosoin et d'*empowerment*
- Travail en mode de coopération : échanges écrits et verbaux et objectifs de soins définis conjointement
- Collaboration interdisciplinaire et plus de cohérence dans les actions des divers professionnels
- Contexte organisationnel : nécessité de réintroduire les particularités des milieux de soins primaires

## 6. Les premiers impacts observés : résultats préliminaires

Une analyse préliminaire des impacts de l'expérimentation sur les patients a permis de faire divers constats : 1) modification de certains comportements en matière de santé chez certains patients (adoption d'habitudes de vie dites plus saines); 2) une meilleure observance au traitement pharmacologique chez certains patients; 3) une utilisation plus limitée des

services professionnels après un suivi intensif par certains patients; 4) diminution de l'anxiété chez certains patients; 5) une meilleure acceptation de leur état de santé par certains patients et 6) l'établissement d'un climat de confiance entre les patients, l'infirmière et les médecins.

Chez les professionnels, les impacts suivants ont été observés : 1) une modification de la stratégie thérapeutique utilisée par le médecin dans certains suivis et 2) la perception des professionnels d'avoir amélioré leur efficacité.

## 7. Les hypothèses ayant découlé de l'expérimentation

Les hypothèses générées au terme de cette expérimentation sont : 1) la collaboration patient-médecin-infirmière permet un recours maximal aux savoirs de chacun et l'instauration d'une coresponsabilisation de tous les acteurs qui semble accroître l'efficacité du suivi thérapeutique; 2) la collaboration médecin-infirmière favorise une plus grande cohérence et une meilleure continuité dans les interventions de chacun, ce qui semble réduire le temps global de soins requis à moyen terme tout en optimisant la trajectoire de soins du patient et 3) le recours à une approche d'éducation à la santé et d'autosoins permet de rendre le patient actif dans le processus de soins, de développer davantage son sentiment d'auto-efficacité avec le support de l'infirmière, ce qui semble permettre d'amorcer des changements dans les comportements de santé et dans les perceptions relatives à leur condition.

## 8. Le soutien à l'actualisation du modèle : stratégies et outils

Deux outils ont été développés dans le cadre de ce projet, soit un outil d'auto-évaluation par le professionnel de son degré de collaboration de façon à lui permettre de s'autoréguler et un outil pour évaluer le degré d'autonomie du patient en début de suivi de façon à fournir à l'infirmière des repères « objectifs ».

## 9. L'ancrage du projet : ses suites

Au terme de l'expérimentation, des membres de l'équipe médicale du CLSC et de l'Unité de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke ont poursuivi la réflexion en visitant divers milieux ayant expérimenté d'autres modèles de collaboration entre les médecins et les infirmières. Ils ont développé un projet « revu et bonifié », de concert avec les infirmières et les gestionnaires du CLSC. Le modèle d'intervention sera en place en janvier 2002 et fera l'objet d'une évaluation rigoureuse, pour laquelle une subvention de recherche a été obtenue de la Fondation canadienne sur les services de santé par Alain Vanasse (médecine de famille) et Denise St-Cyr Tribble (Sciences infirmières).

## 10. Références

Abramson, J.S. et Rosenthal, B.B. (1995). « Interdisciplinary and interorganizational collaboration » (pp. 1479-1489) in R.L. Edwards (Ed.): **Encyclopedia of social work**, 19th ed., vol. 2, Washington, D.C.: NASW Press.

Abramson, J.S. et Mizrahi, T. (1996). « When Social Workers and Physicians Collaborate: positive and Negative Interdisciplinary Experiences », **Social work**, 41, 3: 270-281.

Anderson, R.M. (1995). « Patient empowerment and the traditional medical model: a case of irreconcilable differences? » **Diabetes Care**, 18: 412-415.

Baldwin, L.M. et al. (1993). « The Effects of Coordinated Multidisciplinary Ambulatory Care on Service Use, Charges, Quality of Care and Patient Satisfaction in the Elderly », **Journal of Community Health**, 18, 2: 95-108.

Bertakis, K.D. et Robbins, J.A. (1987). « Gatekeeping in Primary Care: A Comparison of Internal Medicine and Family Practice », **The Journal of Family Practice**, 24, 3: 305-309.

Fagin, C.M. (1992). « Collaboration between nurses and physicians: no longer a choice », **Academic Medicine**, 67: 295-303.

- Ginn, M., Frate, D.A., Keys, L. (1999). « A community-based case management model for hypertension and diabetes », **Journal of the Mississippi State Medical Association**, 40, 7: 226-228.
- Hackman, J.R. (Ed.) (1990). **Groups that work (and those that don't): Creating conditions for effective teamwork**. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Knauss, W.A. et al. (1986). « An Evaluation of outcome from intensive care in major medical centers », **Annals of Internal Medecine**, 104: 410.
- Makaram, S. (1995). « Interprofessional cooperation », **Medical Education**, 29 (Supplement 1): 65-69.
- McDonald, P.E., Tilley, B.C., Havstad, S.L. (1999). « Nurses' perceptions: issues that arise in caring for patients with diabetes », **Journal of Advanced Nursing**, 30, 2: 425-430.
- Mundinger, M.O. et al. (2000). « Primary Care Outcomes in Patients Treated by Nurse Practioners or Physicians: A Randomized Trial », **The Journal of the American Medical Association (JAMA)**, 283, 1: 59-68.
- Neale, J. (1999). « Nurse practioners and physicians: a collaborative practice », **Clinical Nurse Specialist**, 13, 5: 252-258.
- Opie, A. (1998). « Nobody's Asked Me for My View: User's Empowerment by Multidisciplinary Health Teams », **Qualitative Health Research**, 8, 2: 188-206.
- Poulton, B.C., West, M.A. (1993). « Effective multidisciplinary teamwork in primary health car », **Journal of Advanced Nursing**, 18: 918-925.
- Siddons, H. et McAughey, D. (1992). « Professional development brings specialist knowledge. The role of the diabetes specialist nurse: the Manchester model », **Professional Nurse**, 7: 321-324.
- Simons, M.R. (1992). « Interventions related to compliance », **Nursing Clinics of North America**, 27: 477-494.
- Vinokur-Kaplan, D. (1995). « Treatment Teams That Work (and Those That Don't) : An Application of Hackman's Group Effectiveness Model to Interdisciplinary Teams in Psychiatric Hospitals », **Journal of Applied Behavioral Science**, 31, 3: 303-327.
- Walton, M., Jakobowski, D., Barnsteiner, J. (1993). « A collaborative practice model for the clinical nurse specialist », **Journal of Nursing Administration**, 23, 2: 55-59.

### Section 3 : Comment faire progresser l'autosoin?

Afin de clore ce rapport, il apparaît important de se pencher sur deux aspects des trois projets pilotes québécois. Dans un premier temps, nous réfléchissons sur **l'actualisation de l'autosoin** (l'articulation entre la théorie et la pratique). Dans un second temps, nous réfléchissons aux différentes **stratégies visant à promouvoir l'approche fondée sur l'autosoin** dans un cadre clinique.

La mise en commun des observations réalisées dans les trois projets québécois sur l'autosoin a permis de faire certains constats généraux et de soulever des nouvelles questions en matière d'actualisation des approches d'autosoin. Tout d'abord, la transformation du réseau de la santé, qui a engendré entre autres une pression accrue dans les services et la perte de certaines expertises professionnelles, semble avoir occasionné un certain « recul » en matière d'actualisation des approches d'autosoin dans les pratiques de soins quotidiennes. Ce recul est observable tant dans les soins dispensés en institution que dans les communautés. Faute de temps, les pratiques professionnelles de soutien à l'autoprise en charge par le patient de son cheminement thérapeutique apparaissent moins fréquentes de même que les pratiques plus classiques d'éducation à la santé. Par ailleurs, certains professionnels estiment qu'ils actualisent toujours une approche d'autosoin dans leurs interventions. Existait-il un écart entre le discours professé et la pratique concrète? De quelle nature est cet écart? Outre la variabilité de l'actualisation de l'autosoin dans divers contextes organisationnels, des différences marquées de pratiques de l'autosoin chez les infirmières et les médecins ont été décelées. Chez les médecins, l'autosoin semble s'apparenter davantage à « l'observance » au traitement prescrit alors que chez les infirmières, il s'agit d'une perspective de coopération avec le patient guidée par le niveau d'habilitation et les besoins immédiats du patient. Ces deux perspectives d'actualisation de l'autosoin sont-elles compatibles? Peuvent-elles donner lieu à une complémentarité fructueuse dans l'intervention? Ces questions demeurent ouvertes.

#### Où en sommes-nous dans l'actualisation de l'autosoin dans les pratiques de divers milieux de soin?

De cette grande question découle trois sous-questions qui nous aideront à en saisir les nuances.

1. Les pratiques favorisant l'autosoin sont-elles les mêmes dans les divers milieux de pratique?
2. Quels sont les facteurs influant sur l'actualisation de pratiques professionnelles favorisant l'autosoin?
3. Les pratiques des infirmières et des médecins visant à favoriser l'autosoin sont-elles les mêmes?

#### 1. Les pratiques favorisant l'autosoin sont-elles les mêmes dans les divers milieux de pratique?

Comme on devait s'y attendre, il semble que les pratiques soient différentes d'un milieu de soins à l'autre. Examinons d'un peu plus près les deux milieux de soins que sont les centres hospitaliers (CH) et les centres locaux de services communautaires (CLSC).

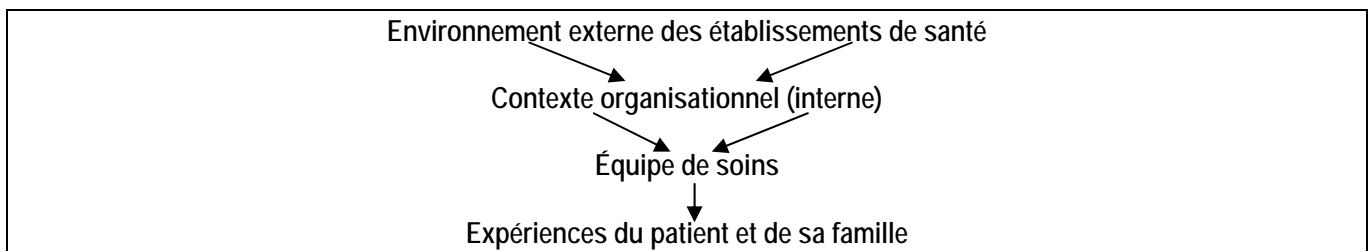
Notons au départ la présence d'une tradition plus longue en CLSC en matière d'approches favorisant l'autosoin en raison de la souscription à une approche communautaire et de l'adoption en soins infirmiers du modèle d'Orem. Il est donc plausible de croire à un degré plus faible d'actualisation des stratégies d'autosoin en CH. De plus, dans la période antérieure au virage ambulatoire, les CLSC offraient des services à une clientèle en meilleure santé que celle des CH, ce qui rendait plus aisé la participation des patients et favorisait une pratique axée essentiellement vers le soutien à l'autosoin. De surcroît, le contexte de dispensation de services permettait une approche globale de la santé axée sur la prise en charge du client dans les divers aspects de sa vie et de sa santé. La transformation du réseau a occasionné un net recul des pratiques de soutien à l'autosoin en raison de la perte des expertises infirmières en santé communautaire, de l'arrivée d'une clientèle beaucoup plus « malade » en CLSC et de la vitesse d'accroissement de la clientèle à traiter dans les services courants de CLSC. De façon plus globale, les pressions accrues dans les établissements de santé semblent poser des défis nouveaux à la pratique de l'autosoin dans l'ensemble des établissements.

Contrairement aux CLSC, la pratique de l'autosoin en CH est davantage appliquée aux soins physiques et aux besoins de base. À cause de la tradition de soins dans ces milieux et de la nature des problèmes de santé traités (pathologies plus complexes), l'autosoin semble être plus présent dans le discours que dans les pratiques des professionnels oeuvrant en CH. L'application quotidienne de stratégies de soutien à l'autosoin apparaît difficile. Toutefois, il est essentiel de noter que l'actualisation des pratiques favorisant l'autosoin est plus fréquente qu'auparavant. On peut même aller jusqu'à dire que cette actualisation est croissante. De plus, les changements dans les modes d'organisation de services en CH (ex : programmes-clientèle) semblent désormais plus compatibles avec des approches de soutien aux autosoins.

Pour conclure, parlons d'une **avancée** des stratégies professionnelles de soutien à l'autosoin dans les soins tertiaires (CH), bien qu'elles soient moins intégrées à la pratique et d'un **recul** des pratiques de soutien à l'autosoin des patients dans les milieux de première ligne (CLSC). Bien sûr, dans tous les milieux de santé, les pratiques d'autosoin varient selon les types de patients, les types de professionnels impliqués et le contexte organisationnel de pratique. De surcroît, les travaux sur la continuité des soins ont bien mis en relief la nécessaire cohérence des stratégies de soins des divers professionnels impliquant le même patient, ce qui inclut les stratégies de soutien à la prise en charge par le patient. Il apparaît donc primordial de travailler, de diverses façons, à favoriser un certain arrimage des pratiques des médecins et des infirmières en matière d'autosoin. Cet arrimage, qui exige une bonne collaboration interprofessionnelle, permettra assurément de maximiser les effets des stratégies de soutien à l'autosoin. Il ne faut pas oublier que le statut social des médecins joue un rôle important dans le maintien de la passivité ou des craintes d'agir chez les patients. Leur contribution apparaît donc essentielle à tout effort d'actualisation plus poussée des stratégies de soutien aux autosoins des patients.

## 2. Quels sont les facteurs influant sur l'actualisation de pratiques professionnelles favorisant l'autosoin?

Divers facteurs semblent influencer sur les possibilités de mettre en œuvre des stratégies de soutien à l'autosoin des patients. A cet égard, il nous a été possible de dégager quatre grandes catégories de facteurs qui influencent, positivement ou négativement, l'actualisation de l'autosoin.



La première catégorie regroupe les facteurs liés à l'**environnement externe des établissements de santé**. Plusieurs orientations sociosanitaires ont une influence sur les possibilités d'actualisation de stratégies de soutien à l'autosoin. Parmi celles-ci, mentionnons l'insistance de la *Politique québécoise de la santé et du bien-être* à propos du travail « avec » les personnes, les groupes et les communautés et l'importance de développer l'autonomie de la clientèle à l'égard des services. À un autre niveau, les pratiques de collaboration interétablissements ou l'absence de telles pratiques contribuent au renforcement potentiel de la prise en charge par le client. Le patient doit pouvoir être exposé à des « messages » sanitaires et à des stratégies d'intervention compatibles afin d'être en mesure de prendre lui-même ses décisions à l'égard de sa santé. À ce chapitre, toute complexification des processus de soins est potentiellement nuisible à la prise en charge de leur santé par les patients.

La seconde catégorie de facteurs englobe les éléments relatifs au **contexte organisationnel** d'un établissement spécifique. Par exemple, l'établissement a-t-il des orientations claires en ce qui a trait à la responsabilisation et à l'autonomisation du patient? Il apparaît que l'engagement clair d'une organisation à l'égard, du soutien à la prise en charge des patients en fait une cible commune importante au sein de l'organisation, multipliant ainsi les probabilités d'actions professionnelles convergentes à cet égard, mais également des préoccupations de la gestion pour rendre possible la mise en pratique d'une telle orientation. De plus, cette inscription dans les orientations de l'établissement contribue à favoriser le développement d'activités de formation et de modalités d'encadrement professionnel qui intègrent la préoccupation du soutien à l'autosoin des patients. De surcroît, l'adhésion à des valeurs organisationnelles, telles que le partenariat, la coopération et la participation du citoyen sont essentielles au développement des stratégies professionnelles de soutien à l'autosoin. Au sein

des établissements, les modalités d'organisation du travail et le niveau de collaboration interprofessionnelle, plus particulièrement en matière de soutien à la prise en charge des patients, peuvent contribuer ou nuire à une actualisation plus poussée des stratégies de soutien à l'autosoins.

La troisième catégorie de facteurs concerne le fonctionnement de l'**équipe de soins**. Quelles sont les visions de l'expertise et du pouvoir véhiculées au sein de l'équipe? Y a-t-il une prédominance marquée d'un groupe de professionnels sur un autre? Les membres de l'équipe maîtrisent-ils les outils favorisant la collaboration? Ont-ils identifié des stratégies concrètes qui favoriseront l'autosoins? Ont-ils eu une formation théorique adéquate? Ont-ils accès à une forme ou une autre d'encadrement clinique lorsque vient le temps de concrétiser l'autosoins dans l'action? Disposent-ils de ressources suffisantes (matérielles, humaines, informationnelles...) pour véritablement mettre en œuvre des stratégies d'autosoins? Les membres de l'équipe ont-ils tendance à considérer le patient et sa famille sous l'angle de leurs forces par opposition à une conception axée sur les déficits? Voilà autant de questions dont les réponses permettent de jauger de la « capacité » de l'équipe de soins à mettre en œuvre des stratégies de soutien à l'autosoins.

La quatrième et dernière catégorie de facteurs correspond aux **expériences du patient et de sa famille**. L'importance de ce facteur ne fait aucun doute dans la littérature. Mentionnons simplement que les travaux entourant les trois projets ont permis de renouveler les constats exposés dans la recension des écrits. Mentionnons les aspects suivants : le degré d'engagement du patient dans sa démarche d'amélioration de son état de santé, le degré d'engagement de sa famille, le potentiel actuel d'autonomisation du patient, les modalités utilisées par le patient pour gérer ses situations de crise et d'inconfort, les antécédents du patient en matière de responsabilisation et l'environnement socioculturel du patient, surtout en termes de valeurs associées à la santé et à l'autonomie d'action.

Ces divers facteurs permettent de cibler un ensemble de conditions favorisant, à des degrés divers, la mise en œuvre de stratégies de soutien aux pratiques d'autosoins des patients.

### **3. Les pratiques des infirmières et des médecins visant à favoriser l'autosoins sont-elles les mêmes?**

Peu importe leur affiliation professionnelle, les cliniciens privilégient tôt ou tard un ensemble de croyances et d'approches particulières dans la prestation des soins de santé. Cependant, ces approches peuvent être discordantes avec une perspective collaboratrice de l'autosoins où les interventions évoluent selon les besoins uniques de chaque client. Les efforts visant à instaurer des interventions basées sur l'autosoins peuvent être entravés par certaines contraintes organisationnelles, telles que la tendance à concevoir le rôle du clinicien comme celui d'expert et la pression à faire passer rapidement les patients à travers le continuum des services de santé. Dans chacun des trois projets, les chercheurs impliqués ont tenté de cibler les meilleures façons de promouvoir une approche centrée sur l'autosoins qui convienne aux caractéristiques particulières de l'organisation. À travers les projets entrepris, des stratégies et des défis communs émergent. Ceux-ci incluent l'adaptation des intervenants, l'utilisation de situations cliniques concrètes pour renforcer l'apprentissage, le développement d'outils afin d'engager le plus possible les participants et l'assurance de la collaboration des administrateurs dans la création d'environnements qui favorisent cet apprentissage.

Les infirmières, comme nous l'avons démontré précédemment, semblent avoir intégré l'autosoins comme un élément spécifique à leur pratique. Il semble que l'autosoins s'insère plus facilement dans leur culture, davantage axée sur le processus d'intervention de même que sur l'éducation et la sensibilisation à la santé. L'infirmière se considère comme un agent facilitateur oeuvrant au maillage optimal des objectifs professionnels et des objectifs des patients.

Pour leur part, les médecins semblent considérer qu'ils maîtrisent bien le concept et les stratégies de soutien à l'autosoins des patients. Par ailleurs, il n'est pas toujours aisé d'observer de quelle façon ces stratégies s'actualisent, du moins tel a été le cas dans les trois projets québécois. Par ailleurs, le médecin semble davantage centré sur le résultat (output), considéré comme l'observance des traitements médicaux prescrits. Il s'agit d'une modalité qui perpétue la primauté de l'expertise professionnelle sur l'expertise du patient. De quelle façon les objectifs personnels des patients sont-ils pris en considération dans ce contexte? Des travaux devront être faits pour compléter nos connaissances sur les pratiques des médecins. Les projets exposés ici ont certes porté davantage attention aux pratiques infirmières.

## Quelles sont les stratégies visant à promouvoir l'approche fondée sur l'autosoins dans un cadre clinique?

En terminant, nous souhaitons faire un survol de certaines des stratégies utilisées dans nos projets qui se sont révélées efficaces pour promouvoir l'approche fondée sur les autosoins dans la pratique clinique.

### 1. Les stratégies pour développer des habiletés dans la pratique des autosoins

- **Discussions cliniques informelles**

Dans l'un des projets (Gros, Purden et Ezer), un des aspects clés du projet a été la disponibilité des promoteurs. En effet, celles-ci se sont rendues disponibles auprès des infirmières et des médecins afin de pouvoir travailler avec eux à leur demande de soutien à la pratique des autosoins. Cette façon d'entrer en contact avec les cliniciens et les cliniciennes s'est révélée efficace et a été perçue comme « peu menaçante ». De nombreuses approches ont été utilisées pour motiver le personnel à s'engager dans l'apprentissage de l'autosoins : amorcer des conversations informelles sur la question des autosoins, poser des questions ouvertes et exprimer de l'intérêt et de la curiosité à l'égard de leur travail.

Les stratégies d'enseignement et d'apprentissage mises en œuvre pour promouvoir les autosoins étaient : de s'informer des perceptions, des buts et des forces des patients et de leurs familles, d'identifier et de renforcer les stratégies d'autosoins utilisées par les cliniciens, de faire part aux cliniciens des rétroactions des patients et de leurs familles à l'égard des soins, de participer activement à la résolution de problèmes et d'offrir une assistance directe. Au cours du projet, les cliniciens ont fait de plus en plus appel à l'assistance de l'animatrice, ce qui laisse supposer que le personnel a appris à apprécier le rôle de cette personne ressource.

- **« Modeling » et mentorat**

Les porteuses des trois projets ont travaillé individuellement avec les infirmières et les médecins en discutant de cas cliniques spécifiques et en soulevant des questions relatives au point de vue du patient et de leur famille. À cet égard, elles ont donc servi de modèle et de mentor en matière de renforcement des pratiques d'autosoins.

- **Enregistrements sur vidéocassette d'entrevues d'évaluation avec les cliniciens**

Cette stratégie, utilisée dans deux des projets, s'est avérée utile aux infirmières, aux médecins et aux patients. De manière constante, les médecins ont considéré « très utile » cette activité d'apprentissage et ont apprécié visionner leur enregistrement en tête-à-tête avec un expert. Ils ont aimé le caractère privé des discussions individuelles, considérées moins menaçantes, et ont estimé que l'expérience les avait aidés à améliorer leurs techniques d'entrevue et à être plus conscients du point de vue du patient. Les infirmières ont visionné la vidéocassette en groupe et ont indiqué que cela les avait aidées à réfléchir à la situation du patient et à mieux en percevoir les différents aspects. Les patients, quant à eux, ont mentionné qu'il s'agissait là d'un outil puissant qui leur procurait enfin une voix.

- **Guides d'entrevue et outils de promotion des autosoins**

Les trois projets ont conçu différents outils et exercices pour inciter les cliniciens à avoir recours aux autosoins. Dans l'un des projets, on a bâti un questionnaire en 42 questions sur l'autogestion de la santé dans le but de stimuler l'intérêt des cliniciens pour le projet et de les motiver à en apprendre davantage sur les autosoins. Certains outils spécifiques ont également été mis au point pour faire progresser la pratique clinique. Ainsi, on a créé un exercice d'apprentissage destiné à être utilisé par le clinicien auprès du patient et de sa famille, au chevet du patient. Il s'agit d'un guide d'entrevue dans lequel on questionne le patient sur ses perceptions vis-à-vis de la situation, ses préoccupations, ses buts, son plan d'action et son évaluation des soins reçus. Le guide a été distribué aux infirmières afin qu'elles l'utilisent dans leur pratique. Dans le projet du CLSC de La Région-Sherbrookoise, on a créé un outil pour susciter la réflexion sur la collaboration interdisciplinaire entre les professionnels de la santé ainsi qu'un autre instrument visant à évaluer le degré d'autonomisation des patients. Ces deux outils ont permis aux professionnels eux-mêmes d'identifier des pistes d'amélioration de leurs stratégies de coopération et de leurs stratégies d'ajustement à la capacité réelle du patient de se prendre en charge.

## 2. Les stratégies pour améliorer la connaissance en matière d'autosoins

- Séances d'apprentissage structurées

Dans deux projets, des séances d'enseignement/apprentissage interactives et structurées ont été organisées dans lesquelles un contenu spécifique a été livré. Une revue de l'histoire et de l'évolution de l'approche d'autogestion de la santé a été présentée de même que les fondements philosophiques et les hypothèses sous-jacentes à ce type d'approche. Le cadre de la pratique fondée sur les autosoins a été présenté et la question de l'application de la théorie à la pratique a été traitée par l'entremise d'une discussion sur les stratégies spécifiques.

Tandis que la plupart des infirmières ont trouvé ces séances utiles, les médecins, eux, se sont dits moyennement satisfaits par le programme, le trouvant trop axé sur la théorie. Selon eux, le plus utile, lors de ces séances, a été de pouvoir échanger avec d'autres professionnels.

- Documents écrits

Dans l'un des projets, on a compilé un module d'apprentissage en autosoin destiné à la pratique clinique, qui fournissait de la documentation sur la théorie et les recherches en médecine et en sciences infirmières, sur les outils et les stratégies cliniques, sur des exercices cliniques et des scénarios types pour l'expérimentation et la discussion. Ce module a été conçu pour apporter un complément aux séances d'apprentissage structurées. Il a reçu un accueil varié, la plupart des participants le trouvant « plutôt utile ». L'un d'eux a indiqué qu'il s'agissait « *d'un bon recueil d'idées et de stratégies diverses* ».

### Pour conclure...

En regard de nos expériences respectives et des résultats obtenus dans les projets, il nous est possible de faire certains constats préliminaires à propos de l'utilité de certaines stratégies visant à promouvoir l'approche fondée sur les autosoins de même qu'à propos des conditions qui favorisent cette approche. En résumé, ce sont les stratégies suivantes qui semblent s'avérer les plus pertinentes.

- Adapter les interventions éducatives aux différences personnelles et disciplinaires et aux préférences des cliniciens.
- Augmenter les occasions d'interactions interdisciplinaires entre les infirmières et les médecins.
- Recourir à une multitude de stratégies d'enseignement/apprentissage dans un même programme de formation.
- Relier l'apprentissage à des situations cliniques concrètes.
- Utiliser des outils d'apprentissage comme catalyseurs de perfectionnement professionnel.
- Établir une relation de confiance entre formateur (formatrice) et participants.

Les conditions qui ont favorisé la réalisation des projets ont été, entre autres, les suivantes.

- Reconnaître les contraintes organisationnelles et apprendre à travailler avec ces contraintes.
- Obtenir le soutien des leaders médicaux et infirmiers des milieux de soins.
- Amorcer un dialogue entre les professionnels et les patients sur leurs besoins et leurs préoccupations relativement à l'approche participative fondée sur les autosoins.

L'examen des résultats de ces projets a permis de mettre en relief certaines orientations importantes pour la promotion, dans la pratique clinique, d'une approche fondée sur les autosoins. Plusieurs de ces éléments pourraient, dès à présent, être intégrés au sein d'initiatives éducatives destinées à des cliniciens œuvrant auprès d'autres types de clientèle.



## RÉFÉRENCES

- Abramson, J.S. et Mizrahi, T. (1996). « When Social Workers and Physicians Collaborate: positive and Negative Interdisciplinary Experiences », **Social work**, 41, 3: 270-281.
- Abramson, J.S. et Rosenthal, B.B. (1995). « Interdisciplinary and interorganizational collaboration » (pp. 1479-1489) in R.L. Edwards (Ed.): **Encyclopedia of social work**, 19th ed., vol. 2, Washington, D.C.: NASW Press.
- Anderson, L.A. & Zimmerman, M.A. (1993). Patient and physician perceptions of their relationship and patient satisfaction : A study of chronic disease management. **Patient Education & Counseling**, 20 (1) : 27-36.
- Baldwin, L.M. et al. (1993). « The Effects of Coordinated Multidisciplinary Ambulatory Care on Service Use, Charges, Quality of Care and Patient Satisfaction in the Elderly », **Journal of Community Health**, 18, 2: 95-108.
- Bertakis, K.D. et Robbins, J.A. (1987). « Gatekeeping in Primary Care: A Comparison of Internal Medicine and Family Practice », **The Journal of Family Practice**, 24, 3: 305-309.
- Biley, F.C. (1992). Some determinants that affect patient participation in decision-making about nursing care. **Journal of Advanced Nursing**, 17 : 414-421.
- Dennis, K.E. (1990). Patients' control and the information imperative: Clarification and confirmation. **Nursing Research**, 39 (3) : 162-166.
- Ende, J., Kazis, L., Ash, A. & Moskowitz, M. (1989). Measuring patients' desire for autonomy: Decision making and information-seeking preferences among medical patients. **Journal of General Internal Medicine**, 4 : 23-29.
- Fagin, C.M. (1992). « Collaboration between nurses and physicians: no longer a choice », **Academic Medicine**, 67: 295-303.
- Hack, T.F., Degner, L.F. & Dannis, G.D. (1994). Relationship between preference for decisional control and illness information among women with breast cancer : A quantitative and qualitative analysis. **Social Science and Medicine**, 39 (2) : 279-289.
- Hackman, J.R. (Ed.) (1990). **Groups that work (and those that don't): Creating conditions for effective teamwork**. San-Francisco: Jossey-Bass.
- Jarrett, N. & Payne, S. (1995). A selective review of the literature on nurse-patient communication: Has the patient's contribution been neglected? **Journal of Advanced Nursing**, 22 : 72-78.
- Knauss, W.A. et al. (1986). « An Evaluation of outcome from intensive care in major medical centers », **Annals of Internal Medicine**, 104: 410.
- Krouse, J.H. & Roberts, S.J. (1989). Nurse-patient interactive styles. **Western Journal of Nursing Research**, 11 (6) : 717-725.
- Mahler, H.I. & Kulik, J.A. (1990). Preferences for health care involvement, perceived control and surgical recovery : A prospective study. **Social Science and Medicine**, 31 (7) : 743-751.
- Makaram, S. (1995). « Interprofessional cooperation », **Medical Education**, 29 (Supplement 1): 65-69.
- Margalith, I. & Shapiro, A. (1997). Anxiety and patient participation in clinical decision-making : The case of patients with ureteral calculi. **Social Science and Medicine**, 45 (3) : 419-427.

Opie, A. (1998). « Nobody's Asked Me for My View: User's Empowerment by Multidisciplinary Health Teams », **Qualitative Health Research**, 8, 2: 188-206.

Peldonen, M., Perala, M.L. & Vehvillainene-Julkunen, K. (1998). Participation of expectant mothers in decision making in maternity care : Results of a population-based survey. **Journal of Advanced Nursing**, 28 (1) : 21-29.

Poulton, B.C., West, M.A. (1993). « Effective multidisciplinary teamwork in primary health care », **Journal of Advanced Nursing**, 18: 918-925.

Segall, A. & Goldstein, J. (1989). Exploring the correlates of self-provided health care behaviour. **Social Science and Medicine**, 29 (2) : 153-161.

Vinokur-Kaplan, D. (1995). « Treatment Teams That Work (and Those That Don't) : An Application of Hackman's Group Effectiveness Model to Interdisciplinary Teams in Psychiatric Hospitals », **Journal of Applied Behavioral Science**, 31, 3: 303-327.

Walton, M., Jakobowski, D., Barnsteiner, J. (1993). « A collaborative practice model for the clinical nurse specialist », **Journal of Nursing Administration**, 23, 2: 55-59.

Waterworth, S. & Luker, K.A. (1990). Reluctant collaborators: Do patients want to be involved in decisions concerning care? **Journal of Advanced Nursing**, 15, 971-976.



## *À PROPOS DU DOCUMENT*

---

Ce document relate les travaux de mise en commun de trois projets pilotes québécois ayant porté sur des expériences concrètes de prise en charge de patients centrée sur l'empowerment et la collaboration « patient-infirmière ». Ces travaux ont donné lieu à un atelier dans le cadre du congrès annuel de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS) en 2001.

## *À PROPOS DES AUTEURS*

---

Johanne Archambault, directrice administrative de l'enseignement et de la recherche, CLSC de Sherbrooke

Nicole Bolduc, professeure, Département des sciences infirmières, Université de Sherbrooke

Hélène Ezer, professeure, École des sciences infirmières, Université McGill

Catherine Gros, professeure, École des sciences infirmières, Université McGill

Margaret A. Purden, professeure, École des sciences infirmières, Université McGill

## *À PROPOS DU CIRE...*

---

La composante CLSC du Centre de santé et de services sociaux – Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (CSSS-IUGS) a créé une direction au sein de l'établissement afin de soutenir et coordonner la mission d'enseignement et de recherche en favorisant l'innovation clinique, pédagogique, scientifique et en transfert de connaissances. Cette direction porte le nom de « Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement » (CIRE). À cette direction s'est ajoutée, en 2002, une direction scientifique de la recherche qui relève de la direction générale, mais collabore au quotidien avec le CIRE. Le rôle de cette direction est d'assurer un leadership scientifique au niveau du développement de la recherche.

La mission du CIRE est conçue pour favoriser des interactions continues entre quatre domaines d'intervention : 1) le soutien aux programmes et à l'innovation clinique; 2) l'enseignement; 3) la recherche et 4) la diffusion scientifique et le transfert des connaissances. Ces quatre domaines sont envisagés comme des moyens de soutenir l'amélioration de la qualité des services et le développement continu du personnel.