PRIX DE CONFÉRENCE SCHERING 1997

La qualité de vie en oncologie: les perceptions, valeurs et comportements des infirmières

Margaret I. Fitch, Inf., PhD

Abrégé

La qualité de vie est une dimension essentielle des soins aux personnes atteintes de cancer. Et pourtant, notre environnement actuel, caractérisé par les compressions budgétaires, la restructuration et la réforme du système de soins en cancérologie, exerce tant de pressions qu'il peut devenir difficile d'accorder une place aux questions de qualité de vie. Les infirmières en oncologie jouent un rôle clé dans la dispensation des soins aux personnes souffrant du cancer et il importe de connaître leurs perspectives sur la qualité de vie de ces dernières. De

La D^{re} Margaret Fitch reçoit une plaque des mains d'Andy Page de la compagnie Schering Canada pour avoir donné la conférence Schering en 1997.

plus, elles tirent une grande partie de leur satisfaction au travail de l'attention qu'elles sont à même de porter aux questions de qualité de vie. Les infirmières en oncologie peuvent-elles actuellement incorporer les questions de qualité de vie aux soins quotidiens dispensés aux patients? Comment y parviennent-elles? Cette étude qualitative a pour but d'identifier les principaux thèmes et dimensions des infirmières, leurs perceptions et valeurs en matière de qualité de vie; elle vise aussi à dresser le profil du rôle de l'infirmière en oncologie pour ce qui est de l'intégration de la qualité de vie dans la pratique clinique. Au total, on a interviewé 25 infirmières en oncologie oeuvrant dans des centres régionaux de cancérologie de

l'Ontario. Toutes les entrevues semi-dirigées ont été enregistrées et transcrites. Puis on les a analysées afin d'en identifier les principaux thèmes et dimensions. Cette communication présente les résultats de l'étude et s'attache à comprendre les valeurs actuelles des infirmières en oncologie relatives à la qualité de vie, la manière dont la qualité de vie est conceptualisée ainsi que les approches de pratique clinique et de prise de décision en matière de qualité de vie.

Je suis très heureuse d'avoir été invitée à vous présenter ma communication dans le cadre du Prix de conférence Schering cette année. C'est pour moi un honneur de partager ainsi les résultats de mon étude après avoir été choisie parmi plusieurs de mes illustres collègues.

Ma communication s'intéresse aux infirmières en oncologie et à leurs perspectives en matière de qualité de vie. Elle se fonde sur une recherche sur les perceptions, valeurs et comportements des infirmières relatifs à la qualité de vie des patients.

Il convient de se préoccuper de la qualité de vie en oncologie pour plusieurs raisons. Dans notre spécialité, nous utilisons un certain nombre d'approches thérapeutiques qui ont des effets à court terme et à long terme sur les patients. Nous travaillons aux côtés d'oncologues qui ont reçu une formation visant à prolonger la survie des patients, ce qui explique la focalisation de leurs activités cliniques et de recherche (Beziak et al, 1997). Nous avons été témoins des gains limités obtenus dans la cure du cancer et avons observé la nature chronique de nombreux cancers. Les ressources du système de santé sont elles aussi limitées et le coût des soins ne cesse de grimper. Je suis certaine que chacune d'entre vous a été touchée par la restructuration et la réduction des effectifs dans les organismes aux prises avec la hausse des coûts. Enfin, on a réalisé un énorme travail pour concevoir des instruments de mesure de la qualité de vie dans le cadre d'essais cliniques (Strain, 1991). Le plus souvent, ces instruments servent à définir les résultats des essais cliniques (Till et al, 1994); pourtant, on se pose de nombreuses questions au sujet de ce qu'ils mesurent réellement.

J'estime que la qualité de vie est un aspect central de la pratique infirmière. Lorsque j'ai démarré ma recherche, je voulais déterminer si la qualité de vie était un élément central de la réalité des soins infirmiers en oncologie. Et comme nous approchons de la fin des années 1990, je voulais savoir de quelle manière les infirmières en oncologie abordaient les questions de qualité de vie chez les patients. Si nous pouvions comprendre les valeurs, les conceptualisations et les habitudes de pratique relatives à la qualité de vie, et découvrir comment les infirmières prennent des décisions dans ce domaine, il nous serait alors possible de voir s'il existe des lacunes au niveau de la pratique et d'y apporter les modifications qui s'imposent.

But et méthodes

La présente étude avait pour but de déterminer les thèmes et les concepts principaux qui sous-tendent les perceptions et les valeurs des infirmières en ce qui a trait à la qualité de vie. De plus, je désirais créer le profil du rôle des infirmières en oncologie au niveau de l'intégration de la qualité de vie dans la pratique infirmière.

Vingt-cinq infirmières oeuvrant dans divers centres régionaux de cancérologie de l'Ontario ont participé à l'étude. Elles se sont toutes portées volontaires pour participer aux entrevues. En moyenne, elles travaillaient dans les soins infirmiers depuis 22,7 ans (étendue de 10 à 33 ans) et dans les soins infirmiers en oncologie depuis 10,7 ans (étendue

La D^{re} Margaret I. Fitch, Inf., PhD, est directrice, Service des soins infirmiers et infirmière chercheuse en oncologie au sein du programme d'oncologie du Centre régional de cancérologie de Toronto-Sunnybrook et du Sunnybrook Health Science Centre de Toronto, Ontario. Elle préside, en plus, le Comité des soins de soutien d'Action Cancer Ontario.

de 2 à 27 ans). Il s'agit donc d'un groupe d'infirmières expérimentées. En outre, les participantes représentaient l'éventail des spécialités en oncologie: radiothérapie (7), oncologie médicale (5), chimiothérapie (5), pratique mixte: radiothérapie, oncologie médicale et chimiothérapie (3), soins palliatifs (3), santé publique (1) et essais cliniques (1).

Dans cette étude, l'analyse consistait à explorer les thèmes principaux se dégageant de la transcription des entretiens. Je vais me pencher sur six de ces thèmes dans le cadre de ma présentation d'aujourd'hui.

Durant la majeure partie de ma communication, je vais reprendre les mots utilisés par vos collègues en soins infirmiers en oncologie. Ensemble, ces mots transmettent un message qui, je le souhaite, aura une signification pour vous. J'espère que ma communication vous rappellera certaines facettes de votre pratique, vous incitera à réfléchir à son sujet et vous sensibilisera à cet aspect de la pratique infirmière en oncologie. J'espère que vous y retrouverez des idées familières et réaliserez que les infirmières en oncologie ont de nombreuses expériences en commun. En fait, je voudrais vraiment savoir si l'information que je partage avec vous aujourd'hui reflète véritablement votre propre expérience professionnelle.

Il y a donc six sujets dont j'aimerais vous entretenir ce matin: définition de la qualité de vie, sensibilisation à la qualité de vie, évaluation de la qualité de vie, rôle des infirmières en matière de qualité de vie, conflits et résolutions de conflits, et enfin, ce qui aide et ce qui entrave les infirmières s'occupant de la qualité de vie. Je me propose d'approfondir chacun de ces sujets en vous présentant les données recueillies auprès des participantes à l'étude. J'aimerais souligner la sagesse dont font preuve les infirmières interviewées, une caractéristique propre à toutes les infirmières participant à ce genre d'étude. Je souhaite que vous retrouviez cette sagesse dans les mots que je suis sur le point de partager avec vous.

Définition de la qualité de vie

On a demandé aux participantes de définir la qualité de vie pour elles-mêmes et pour leurs patients atteints de cancer. L'importance et la valeur accordées à la qualité de vie se dégageaient nettement de tous les entretiens. Pour plusieurs participantes, la qualité de vie avait des dimensions multiples, et l'importance de ces dimensions variait d'une personne à l'autre.

Pour elles-mêmes

Quand il s'agissait d'elles-mêmes, les participantes ont défini la qualité de vie de la façon suivante: être à même d'agir, d'apprécier la vie et de connaître la satisfaction.

Je crois que c'est pouvoir faire ce qu'on veut, avoir la capacité de le faire et d'être en bonne santé pour le faire. (L)

Pour moi, la qualité de vie, ça veut dire vivre sa vie en étant satisfait et heureux et en ayant une bonne santé. (M)

Je pense qu'il s'agit d'une caractéristique des plus individuelles. Pour moi, la qualité de vie, c'est la capacité d'une personne à vivre la vie qui lui procure un sentiment de satisfaction... être à même de ressentir un sentiment d'accomplissement dans la vie de tous les jours. Peu importe que cela relève du domaine mental, spirituel ou physique. Tous ces éléments se rassemblent pour définir la qualité de vie chez la personne.

Quand on parle de qualité de vie, je pense à la vie de tous les jours. Pour moi, c'est ce que je fais jour après jour... la qualité de vie varie en fonction de ce que l'on ressent chaque jour, de ce que l'on fait et de la perspective dans laquelle on considère chaque journée, de ce que l'on pense de sa journée et de ce que la vie nous réserve relativement à ce que l'on ressent à ce moment-là. Il y a également la santé, la vie familiale, le travail et les relations personnelles. Pour moi, la vie de famille est extrêmement importante. (D)

Au cours des entretiens, les participantes ont préféré la qualité de vie à la quantité de vie.

Je suppose que c'est avoir le droit ou la possibilité physique de faire les choses qui vous intéressent tout en se sentant à l'aise. Jouir d'un confort physique et d'une lucidité mentale... pour moi, je préférerais jouir d'une bonne qualité de vie et vivre moins longtemps plutôt que de m'éterniser tout en ayant une qualité de vie moindre. (E)

Il faut qu'on ait envie de la vivre, la vie. Personne ne veut rester sur terre pendant longtemps et vivre dans la souffrance et sans joie. On doit avoir une bonne raison de vivre. Il faut que la vie apporte des joies. On doit avoir le sentiment de servir à quelque chose. Si la vie se résume à la souffrance et qu'elle est dénuée de bonheur, alors c'est tout le contraire de la qualité de vie. (M)

Les participantes s'attendent à ce que la qualité de vie change au fil des ans.

Moi, je crois qu'il s'agit d'une perspective individuelle. Et j'estime qu'elle change au fur et à mesure que je vis ma vie. Mes priorités changent avec les événements qui la façonnent. Pour l'instant, ma qualité de vie repose sur ma bonne santé. Je trouve de la sécurité dans ma famille, mes amis et mon réseau de soutien. J'ai un emploi, et je vais vous épater, je mène aussi une vie saine en dehors du travail... tout cela forme des valeurs, et cela devient un bagage très personnel. (Y)

Le fait de contrôler sa vie et de pouvoir faire des choix est une autre dimension de la qualité de vie.

Permettre à quelqu'un de faire ses propres choix, que l'on estime que c'est raisonnable ou non, et d'aller jusqu'au bout dans cette optique et d'avoir la possibilité de contrôler sa vie. (H)

Pour les patients

Lorsqu'elles se sont intéressées à la qualité de vie des patients en cancérologie, les participantes ont mis l'accent sur un bon nombre des dimensions qu'elles avaient mentionnées pour elles-mêmes. Elles considèrent que la qualité de vie se compose de nombreux éléments et qu'elle subit l'influence de nombreux facteurs. Elles revenaient souvent sur la capacité de fonctionner et sur une bonne gestion des symptômes.

Je crois bien que les choses dont je parlais pour moi-même s'appliqueraient également aux patients. Il s'agit de valeurs qui ont un caractère personnel. Et je suppose que les gens atteints du cancer disent la même chose. Pour eux, la qualité de vie, ça veut dire avoir un bon réseau de soutien, l'affection de leur famille, l'appui de l'équipe de santé, pouvoir travailler, être à même de mener leur vie et faire en sorte que le cancer ne nuie pas trop à ce qu'ils ont toujours considéré comme étant une bonne vie. (Y)

Je pense que la qualité de vie c'est connaître une fonctionnalité optimum aussi longtemps que possible. Cela veut dire voir ses activités entravées le moins possible par la maladie ou le traitement (I).

Je crois que c'est relatif au fonctionnement d'une personne par rapport à ses normes. Et si la situation actuelle a dégradé son style de vie habituel par rapport à ce qu'il était avant la maladie et les effets du traitement, quels qu'ils soient, par rapport à son mode de vie normal. (K)

Eh bien, pour ce qui est des patients, c'est qu'on ait leurs symptômes sous contrôle. Qu'ils aient la meilleure condition physique possible étant données les circonstances. Alors évidemment, la douleur, la nausée, les vomissements... un bon contrôle de leurs symptômes. Et si on est incapable d'y parvenir, alors tout le reste devient une contrainte puisque la santé est leur principal souci... presque aussi important est le fait d'avoir un bon système de soutien et de vivre là

où l'on veut vraiment vivre... se trouver dans l'environnement physique où l'on se sent vraiment à l'aise. (J)

Les participantes ont indiqué que pour les patients atteints de cancer, la qualité de vie était une considération importante au niveau des décisions relatives au traitement. Les dimensions de la qualité de vie varient au fil du temps. La définition de chaque dimension est immuable, mais c'est l'importance relative de chacune de ces dimensions qui change. Il convient de tenir compte de ces changements lorsqu'on prend les décisions relatives au traitement.

Quand on parle de qualité de vie, je pense au concept d'absence de maladie. Quand la personne se lève le matin, comment se présente la journée qui débute? À quoi va-t-elle devoir faire face? Pour certains des patients de chimiothérapie, vont-ils vomir? Si c'est ce qui les attend quand ils se réveillent le matin, c'est une vie bien pénible. Je pense également aux aspects pratiques de la vie, comme les femmes qui ont des enfants en bas âge. Ont-elles l'énergie nécessaire pour se lever et préparer les repas pour le reste de la famille? Peuvent-elles faire leur propre lessive? Je crois que c'est assez démoralisant de devoir faire venir quelqu'un pour accomplir ces tâches-là ... dans leur grande majorité, mes patients veulent être autonomes... Je pense aux besoins sociaux d'un jeune couple. Et même quand on atteint un âge plus mûr, les gens veulent encore faire l'amour avec leur partenaire et le fait de ne pas pouvoir le faire, soit à cause de leur manque d'énergie soit à cause de leur état affectif, les empêche de vivre une vie normale. Il en est de même pour les questions de la vie courante... (N)

Les patients sont tous différents les uns des autres. Je pense que ça se voit dans ce qu'ils nous décrivent. Il y en a qui nous décrivent leur vie au foyer, leur vie au travail ou bien une combinaison des deux, ou encore leurs loisirs. Parfois, la qualité de vie, ça veut dire les traiter rapidement, dès qu'ils se présentent. Je pense qu'il s'agit d'un trait individuel. Certains vous parlent de leur bien-être physique. D'autres aborderont leur bien-être affectif ou leurs relations personnelles ou leur auto-réalisation ou autre chose encore. (R)

Les commentaires des participantes montraient bien qu'elles pensent que les éléments de la qualité de vie ne changent pas. La qualité de vie se compose toujours des mêmes éléments. Toutefois, ce sont les priorités qui changent. L'équilibre, ou l'appréciation de l'importance des divers éléments, change au fil du temps et en fonction de la situation.

Je pense que des changements se produisent. Je crois qu'au départ, les gens ont très peur et qu'ils veulent guérir. Et peu importe ce qu'il leur en coûte, ils sont prêts à accepter de grands sacrifices s'il y a une chance qu'on les guérisse. Et j'estime qu'à ce moment-là, ils ignorent certains éléments de la qualité de vie parce qu'ils concentrent toute leur attention sur la guérison. Et lorsque celle-ci ne se concrétise pas, je trouve qu'il se produit un changement marqué. Et je pense qu'à ce moment-là, les questions de qualité de vie occupent une plus grande place. Ils veulent s'assurer qu'on va les renvoyer chez eux et qu'ils pourront bénéficier d'un certain soutien... ils veulent être sûrs qu'ils pourront comprendre ce qui se passe dans leur vie. (R)

Je n'aime pas prendre de décisions pour les patients lorsque je m'entretiens avec eux. Mais je crois qu'il est essentiel de leur faire savoir qu'il n'y a rien qui les empêche de choisir d'avoir une meilleure qualité de vie durant deux mois plutôt que six mois de traitement qui va les rendre malades et qui, en fin de compte, ne changera pas grand chose au cours naturel de la maladie. (P)

Je pense que les gens devraient jouir d'une bonne qualité de vie et que leurs décisions en matière de traitement devraient se fonder sur la prestation d'une bonne qualité de vie - dans la mesure du possible - à un stade ou un autre de la maladie... Même lorsqu'il s'agit du stade terminal, on peut encore avoir une qualité de vie adéquate. (Q)

Importance des expériences personnelles

Les participantes ont indiqué à quel point leurs propres expériences personnelles les avaient sensibilisées aux questions de qualité de vie. Leur propre vie et leur expérience professionnelle, ainsi que leur propre vieillissement ont façonné les idées qu'elles entretiennent à propos de la qualité de vie.

Je ne pense pas qu'il y ait en médecine un domaine autre que l'oncologie où l'expérience de la vie du personnel joue un rôle aussi important. Et c'est un atout dans un sens parce que cela développe votre sensibilité, que vous êtes en contact direct avec ce qui se passe chez le patient et sa famille; on est à même de comprendre leurs sentiments, leur stress, leur inconfort tout simplement parce qu'on peut s'identifier à eux et à ce qu'ils vivent. (O)

Pour certaines participantes, c'est l'expérience vécue auprès de membres de leur propre famille qui les a sensibilisées aux enjeux relatifs à la qualité de vie.

Ma mère est morte du cancer, et de savoir ce qu'elle avait vécu a vraiment changé la manière dont je considère la qualité de vie. Et ça a changé ma perspective, d'avoir été personnellement touchée. (B)

Je pense qu'on puise souvent dans notre propre vécu. Ma soeur est morte du cancer du sein à l'âge de 27 ans. Alors la qualité de vie est une question bien réelle pour moi. Et je crois que quand on vit une expérience aussi terrible que celle-là, on aborde les choses différemment. C'est une chose qu'on ne souhaite à personne d'autre, mais je pense qu'elle vous sensibilise totalement aux enjeux qui comptent vraiment. (P)

D'autres participantes ont mentionné les patients qu'elles avaient soignés et l'influence qu'ils avaient eue sur elles en matière de qualité de vie.

Je me rappelle, au début de ma carrière, d'un jeune homme atteint de leucémie qui avait dans les trente ans. Je me souviens bien de lui, je pensais "ça pourrait être moi"...Il était si jeune et il nous a quittées en un rien de temps. J'en étais traumatisée. C'était l'une des premières que j'étais exposée à la mort d'une personne qui avait des enfants en bas âge. Il y a des choses qui restent à l'esprit et c'en est une. Et ce cas me revient à l'esprit de temps à autre, pas tous les jours quand même. C'était terrible. Et ça aurait pu être n'importe qui d'autre. Mais il faut faire du mieux possible jour après jour, parce qu'après tout, c'est tout ce qu'on a. (A)

Je dirais que j'ai commencé à considérer la qualité de vie lorsque j'étais encore étudiante-infirmière, probablement lors du premier décès dont j'ai été le témoin parce que je n'avais aucune connaissance de la mort avant cela. Je me souviens qu'il s'agissait d'une patiente asthmatique de 40 ans. Et à l'époque de ma formation (que j'ai faite il y a trente ans), 40 ans était un âge qui dépassait à peine l'âge moyen (plus près de soixante ans de nos jours). Je n'arrivais pas à comprendre comment une personne de cet âge pouvait mourir aussi subitement. Je crois que c'est à ce moment-là que j'ai réalisé l'importance de tous les facteurs qui caractérisaient sa vie. Et chaque patient vous apprend quelque chose. (R)

Pour d'autres encore, leur travail en oncologie et l'établissement de relations personnelles avec les patients atteints de cancer les ont aidées à approfondir les questions de qualité de vie.

...je crois que je n'ai jamais pensé une seule fois à la qualité de vie avant de venir travailler en oncologie, avant de venir en pratique clinique ici où l'espérance de vie des patients est généralement limitée. Et je commençais juste à apprendre ce que les traitements pouvaient accomplir et ne pas accomplir pour les patients... Je

pensais que les traitements étaient parfois draconiens. Particulièrement la chimiothérapie que les gens avaient du mal à supporter. Et la qualité de vie est une excellente idée quand on sait que le pronostic à long terme est très sombre. (I)

Pour moi, j'ai commencé à prendre conscience de la qualité de vie dès que j'ai commencé à dispenser des soins en service ambulatoire. Mes patients devenaient de vraies personnes et de les voir sur une longue période m'a démontré l'importance de la qualité de vie... Quand on connaît mal les patients, il est difficile de supposer quoi que ce soit... je crois donc que j'ai vraiment commencé à considérer les questions de qualité de vie quand j'ai travaillé dans un centre de cancérologie et que j'ai pu établir des relations personnelles avec les patients et leur famille... Ma récompense je la trouve dans le fait de m'asseoir avec les patients, de les laisser s'exprimer et d'écouter ce qu'ils ont à dire. (S)

D'autres participantes pensaient que c'est le simple fait de vieillir et d'avoir une expérience plus complète de la vie qui a eu une incidence sur leur sensibilisation à la qualité de vie et sur leurs perceptions dans ce domaine.

Ma sensibilisation s'est probablement développée à mesure que je pratiquais les soins infirmiers, que je vieillissais et que ma propre vie évoluait... le fait d'avoir eu trois enfants, d'avoir subi trois opérations chirurgicales, d'avoir un enfant atteint d'une maladie chronique... tout cela fait que ça compte plus pour moi...et je crois que je suis une bien meilleure infirmière maintenant qu'à 18 ans. J'avais peut-être plus d'énergie à l'époque, mais après vingt ans de carrière, je pense que j'ai de bien meilleurs rapports avec les gens. (N)

Changements affectant les soins de santé et la pratique au fil du temps

Les participantes ont abordé les changements qu'elles ont remarqués au niveau de la pratique et des soins de santé. Grâce à ces changements, on s'intéresse plus aux questions de qualité de vie.

Certaines participantes ont noté des changements en ce qui concerne la pratique infirmière.

Quand j'ai commencé à dispenser des soins infirmiers, le mot d'ordre était "faites votre travail et gardez vos distances vis-à-vis des patients". Maintenant, cela a vraiment changé... Au début, on se contentait de les soigner, sans plus. On ne leur posait pas de questions pour savoir par exemple ce qui leur importait dans la vie. (T)

Vers le début des années 1970, je ne sais pas si c'était moi ou le système, mais la qualité de vie ne paraissait pas importante. Les soins infirmiers étaient plus axés sur les tâches. Bien sûr, j'ai évolué au cours des vingt ans qui se sont écoulés depuis et j'ai changé, mais ce que l'on privilégiait à l'époque, c'étaient les tâches... on avait des patients qui portaient des numéros plutôt que des noms, et on les appelait par leur diagnostic, ce qui ne leur plaisait guère la plupart du temps. Et on leur disait voici ce que vous allez faire à ce moment-ci, et à ce moment-là, etc.; voilà ce dont je me souviens quand j'ai débuté dans la profession. (A)

D'autres participantes ont observé des changements au niveau du système de santé.

Nous avons réalisé d'énormes progrès. Je sais que quand j'ai commencé... à travailler en oncologie et à utiliser la chimiothérapie pour traiter les patients, on ne se préoccupait pas de la qualité de vie... mêmes dans les agences, les gens devaient venir et s'asseoir, tous ensemble, dans les couloirs. On ne parlait pas du cancer aussi ouvertement qu'aujourd'hui et les patients devaient rester assis, horrifiés, devant tout le monde dans un couloir. C'était terrible. On contrôlait mal la nausée. On n'avait pas un bon système de rendez-

vous pour les patients... on faisait du mieux qu'on pouvait mais quand j'y repense, c'était horrible... On peut dorénavant offrir un espace privé à nos patients s'ils le désirent et quelqu'un à qui parler. On en a fait du chemin... nos priorités sont de traiter les patients atteints de cancer et d'améliorer leurs conditions de vie. Je pense qu'un changement s'est opéré dans les soins infirmiers, un changement marqué selon lequel la vie des patients compte. Ils ne sont pas de simples numéros. Désormais, on se penche sur ce qui peut améliorer leur vie... on considère toutes les facettes de la personne. Ce n'est pas seulement le bras qui vient "voir" le chirurgien orthopédiste, vous savez. Les gens ont un visage et un nom, et c'est ça qui a changé. (M)

Nombreuses étaient les participantes qui expliquaient à leur façon les changements qui se sont produits dans la pratique infirmière et au sein du système de santé. Elles mentionnaient l'équipe multidisciplinaire et la sensibilisation croissante aux droits des patients.

On s'intéresse de plus en plus à la qualité de vie. Ça me fait réfléchir aux raisons fondamentales... est-ce vraiment parce qu'on a ignoré les questions relatives à la qualité de vie? Ou est-ce plutôt à cause de la communication axée sur le traitement et des décisions en matière de traitement où l'on délaisse la prise de décision unilatérale du médecin au profit de la participation d'autres intéressés? Il est évident que le patient doit avoir son mot à dire. (I)

Je crois que les gens sont de mieux en mieux informés sur leur maladie et ils tiennent à savoir la vérité dès le départ. Ils posent des questions pertinentes et ça nous aide à mieux les soigner... je pense que nous voyons de plus en plus de gens qui sont au courant des droits des patients et qui exigent de l'infirmière, du médecin et de la famille qu'ils répondent à leurs questions et qu'ils s'intéressent à leurs inquiétudes. Je pense que les gens n'ont plus peur de se faire entendre... Les patients ne disent plus "Oui, docteur", mais plutôt "Pourquoi, docteur?". Un grand bouleversement qui s'est dessiné au fil des ans. (O)

D'autres participantes estimaient que le changement s'était produit en leur for intérieur. D'après elles, leur formation et leur expérience de la vie avaient influé sur leur pratique.

Quand j'ai débuté en oncologie, je crois que j'avais une plus grande certitude que maintenant de ce dont le patient avait besoin. Désormais, je suis beaucoup plus prête à dire: "voici ce que je sais de la situation, mais c'est vous qui tenez les rênes". Ou bien: "Ceci est déjà arrivé à plusieurs personnes dans le passé et je sais que pour certaines cette solution s'est avérée bénéfique, mais c'est vous qui tenez les rênes." (I)

Évaluation de la qualité de vie

Plusieurs questions ont surgi lorsque les participantes ont décrit les approches utilisées pour évaluer la qualité de vie. Cette évaluation est perçue comme étant importante mais elle présentait des défis.

Il faut être réaliste à propos de ce que l'on peut faire pour les gens. Je pense que l'évaluation est probablement la tâche la plus importante que nous réalisons. Il ne faut pas oublier d'y revenir et de s'y référer quand on dispense les soins aux patients. (U)

Je pense que dans les situations quotidiennes auxquelles nous faisons face avec nos patients, cela devrait être une question prioritaire. Dans quelle mesure ce que nous projetons de faire va-t-il affecter la qualité de vie des patients? Et si la réponse à cette question est claire, il en va de même pour la route à suivre... Je crois fermement que les êtres humains ne doivent pas souffrir. Alors, l'absence de souffrance est synonyme de qualité de vie... et la seule façon d'empêcher la souffrance est de faire en sorte que ce principe sous-tende le traitement. (O)
Nous essayons d'évaluer la qualité de vie. Je pense qu'elle fait partie intégrante d'une vue d'ensemble. Et bien que nous ne pensions peut-

être pas consciemment que c'est la qualité de vie que nous évaluons, c'est en fait ce que nous faisons. Et il y a peut-être des hypothèses que nous émettons au sujet de la qualité de vie des patients qui peuvent s'avérer fausses. Plus je vois de patients en service ambulatoire et plus je réalise que ce que nous voyons dans notre agence et ce que nous évaluons ne constituent pas nécessairement la réalité. Les gens se mettent un peu sur leur trente-six pour nous et veulent faire bonne contenance face aux événements. Et lorsque nous n'avons pas la possibilité de dépasser ce stade-là dans nos relations avec les patients, il se peut qu'ils ne nous disent pas tout à fait la vérité. Cela fait peut-être partie de la nature humaine. Je crois que, parfois, les éléments sur lesquels nous basons nos décisions ne sont pas toujours valides. (I)

Il n'existe pas de méthode précise pour l'évaluation. Je crois qu'il faut posséder de bonnes compétences en évaluation et être capable d'établir de bonnes relations avec le patient et lui poser les questions appropriées. Mais la communication doit s'établir dans les deux sens et cela dépend de la volonté du patient ou de sa famille à entretenir de telles relations avec l'infirmière. (B)

Les participantes ont aussi décrit les approches utilisées pour évaluer la qualité de vie tout en soulignant l'importance d'une perspective élargie et en exprimant leurs inquiétudes à l'idée d'utiliser un questionnaire standardisé.

Il faut vraiment savoir écouter. Il faut s'ouvrir à l'autre. Les questions ne devraient pas être aussi directes que "Ressentez-vous de la douleur?", ou "Avez-vous de l'appétit?". Je crois qu'elles doivent être plus générales, plus étendues. Comme par exemple, "qu'est-ce qui importe le plus pour vous en ce moment, qu'est-ce que vous aimeriez qui se passe dans les jours qui viennent? Quels rêves et espoirs avez-vous pour l'avenir? Qu'est-ce que je peux faire pour vous aider?" En fin de compte, cela veut dire être présent et leur laisser le loisir d'indiquer ce qui importe pour eux. Souvent, c'est une véritable surprise, à l'opposé de ce qu'on aurait pu penser. (V)

Je crois qu'il importe que nos soins répondent aux souhaits des patients. Et ce n'est pas facile, car c'est une idée nouvelle. Je veux dire qu'on a toujours eu des politiques, des procédures, des normes et des groupes de questions standardisées. Alors, on se présente au patient avec notre petite liste, on coche les cases et on est satisfaites de savoir tout ce qu'il y a à savoir sur le patient parce qu'on a complété notre liste. En fait, il est fort probable que nous le connaissions plutôt mal. (Y)

Je me demande si nous faisons ce qu'il faut lorsque nous nous servons d'une liste de contrôle indiquant que le patient a une bonne qualité de vie s'il n'a pas ces types de symptômes et s'il vit une vie relativement confortable en présence de ces symptômes. Je crois que seul le patient est capable de nous dire ce que la qualité de vie signifie pour lui, et il se pourrait bien que le résultat ne soit pas du tout le même. (Y)

Par contre, quelques-unes des participantes voulaient un formulaire standardisé qu'elles pourraient utiliser pour l'évaluation de la qualité de vie.

Je suppose que j'aimerais avoir un formulaire. Je fais tout ça dans ma tête, mais je ne sais pas vraiment quoi en faire après... j'aimerais avoir une méthode précise qui me permettrait d'assurer un suivi régulier en matière de qualité de vie. Ainsi on pourrait voir si on aide les patients de ce point de vue dans notre pratique infirmière... de sorte qu'on n'ignore pas cette facette du traitement... parfois, l'horaire chargé nous force à concentrer notre attention sur la prestation du traitement et il se peut que nous

ignorions des questions de qualité de vie... ça serait donc bien d'avoir une liste de contrôle et de faire une évaluation continue. (W)

Les approches utilisées variaient d'informelles à formelles.

... conversations avec le patient. Il est facile de dire si le patient profite de la vie ou non. Je n'ai aucun mal... Je trouve que c'est assez facile d'identifier les gens qui sont malheureux et qui estiment que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue. (M)

Eh bien, je crois que c'est une approche à moitié formelle et à moitié informelle. Elle est formelle dans le sens qu'on se sert des questions figurant dans la feuille des antécédents médicaux, qu'on passe celle-ci en revue et qu'on choisit ses propres questions à partir de tout cela ou qu'on y puise les réponses. C'est le point de départ... je ne vois jamais un patient en pensant à sa qualité de vie, pas consciemment du moins... parce que la qualité de vie dépend de toutes ces choses-là ... je ne pense pas qu'il s'agisse d'un aspect autonome... J'éprouve de la difficulté à recenser la qualité de vie et à la dégager, je ne suis pas capable de la dégager. (A)

Les participantes ont émis des inquiétudes au sujet de l'utilisation d'instruments de mesure pour évaluer la qualité de vie. Selon elles, la qualité de vie est une composante complexe, née de la perception des gens. Tout cela fait qu'elles jugent que la qualité de vie est difficile à mesurer.

Je pense que c'est là une question extrêmement complexe. Et je crois qu'elle est difficile à mesurer parce que ce qui constitue la qualité de vie pour un patient pourrait ne pas l'être pour un autre. J'estime donc qu'il est fort difficile de mesurer la qualité de vie chez une personne donnée. (P)

Vous savez, lorsqu'on demande aux patients de remplir un questionnaire sur la qualité de vie et qu'on leur demande de répondre à la question "Quelle est votre qualité de vie", ils sont nombreux à ne pas savoir ce que cela signifie. Et vous aurez des patients en phase terminale sous traitement qui vous diront qu'ils jouissent d'une excellente qualité de vie. Et d'autres qui viennent à peine de recevoir le diagnostic de cancer ou de démarrer le traitement et auxquels tout a l'air de réussir, et qui vous disent qu'ils ont une mauvaise qualité de vie. C'est donc affaire de perception. (O)

Je passe habituellement en revue les réponses que les patients fournissent pour la qualité de vie car il arrive parfois que ce que les patients expriment par écrit diffère de ce qu'ils m'ont dit jusque-là . Ce qu'ils diront à propos d'une période donnée variera en fonction du temps: leur appréciation sera différente s'ils la produisent une semaine après et un mois après... le recul fait disparaître certaines choses et un même patient pourra donner un mois plus tard des réponses complètement différentes au sujet de la même période. (O)

Certaines participantes ont signalé que de plus en plus d'études faites dans le cadre d'essais cliniques exigeaient des patients qu'ils remplissent un questionnaire de qualité de vie. Elles s'inquiétaient de la validité de l'évaluation et du fardeau que cela devait représenter pour les patients.

Une autre chose qu'on voit de plus en plus fréquemment, c'est que tous les essais cliniques auxquels participent des patients en service ambulatoire s'accompagnent d'une composante qualité de vie, ce qui ne se produisait pas il y a quatre ans de cela... On ne veut pas que nos patients aient à répondre à trop de questions. Cela pourrait devenir problématique... cela exige beaucoup des patients, peut-être même trop. (P)

Les contributions des infirmières différent de celles des autres professionnels de la santé

Les participantes ont insisté sur le fait que la perspective de l'infirmière diffère de celles des autres professionnels de la santé. L'infirmière apporte quelque chose de différent à l'équipe de soins et au processus de planification des soins aux patients.

Dans les conversations, l'apport de l'infirmière est différent. Je n'ai jamais eu aucun doute là-dessus. Je pense que les infirmières jettent la lumière sur le côté pratique. Ce sont elles qui demandent: "Quelles responsabilités avez-vous à la maison? Vous occupez-vous encore de vos enfants, préparez-vous les repas, faites-vous la lessive? etc. Avez-vous la possibilité de réduire ce qu'on exige de vous pour faire face aux exigences de votre traitement?" Les infirmières considèrent la personne dans son ensemble plutôt que la seule maladie... c'est le rôle de l'infirmière que d'apporter cette perspective au système médical. Elle est la seule à le faire dans un système médicalisé à l'extrême. (I)

Je crois qu'il y a des fois où les patients parlent plus ouvertement à l'infirmière qu'à leur médecin... Je pense que nous avons un rôle important à jouer car nous sommes à même d'essayer de leur parler des options disponibles en matière de traitement et de la voie qu'ils pourraient suivre pour ce qui est de la maladie et de tout autre question importante. Je crois que c'est là où nous jouons un rôle important. (T)

Les infirmières abordent le domaine personnel, la vie au foyer, et non pas ce qui se rapporte au système... je consacre mon temps à la facette personnelle. Ce que je veux dire, c'est que la plupart du temps j'ai lu l'histoire complète du patient et j'en connais tous les principaux aspects. On sait où on en est et ce qui va se produire. Alors, on essaie d'apprécier le côté personnel et de l'incorporer aux soins. Je pense que ces deux aspects vont de pair et se complètent mutuellement. Et chaque personne a une contribution à faire. (A)

Je ne sais pas si nous n'y apportons pas un peu plus de compassion. Nous ajoutons peut-être les "et si..." que le patient n'a pas exprimés et qui, d'après nous, n'ont pas encore été abordés. C'est toujours en pensant au patient qu'on revient en arrière et qu'on repasse le tout en revue. Je pense que cela permet aux gens de penser à la sollicitude et à la qualité de vie des patients atteints de cancer. (M)

Oui, les infirmières apportent une perspective différente... les médecins, eux, sont plus réalistes, si on veut. Ce n'est pas que nous ne soyons pas réalistes, mais je crois que nous avons tendance à vouloir offrir aux patients un peu plus d'espoir. Nous considérons ainsi les autres aspects des soins et pas seulement le traitement. On explore les questions sociales, la famille, d'autres éléments de la vie du patient, en dehors de son cancer... on s'assied ensemble et on parle... on considère la personne dans son ensemble. (S)

Rôle des infirmières en matière de qualité de vie

Les participantes ont exprimé la vision qu'elles avaient des rôles joués par les infirmières en matière de qualité de vie. Les citations ci-dessous illustrent l'éventail des rôles retenus tels que défense des droits, coordination, éducation, facilitation et soutien.

Ce ne sont pas les occasions qui manquent aux infirmières de donner une orientation différente aux soins. J'estime que notre horizon est trop limité quand nous adhérons à la perspective du modèle médical parce qu'on concentre alors l'attention sur les problèmes et les déficits et autres composantes négatives. Du genre, si vous avez une douleur, on va vous donner une pilule... je veux dire qu'il y a d'autres

choses à considérer comme la relaxation, la nutrition... des éléments extérieurs à la médecine conventionnelle. (Y)

Je prends à coeur la position que nous adoptons vis-à-vis des patients et je n'aime guère entendre "c'est tout ce que nous pouvons faire pour eux". Je crois que nous découvrons tout le temps qu'il y a bien d'autres choses que nous pouvons faire de notre côté, en dehors de travailler de concert avec le médecin. Le médecin a son rôle à jouer. De même que pour la relation médecin-équipe de soins infirmiers. Mais la relation infirmière-patient est bien distincte. (Y)

Je crois que nous avons un rôle des plus importants à jouer auprès des patients; essayer de leur parler des options qui se présentent en matière de traitement et de l'orientation qu'ils souhaitent adopter, de ce qu'ils aimeraient faire au niveau du traitement de la maladie... je pense que c'est là un rôle essentiel. (T)

Parfois ce n'est pas le cancer, c'est tout le reste. Et c'est là où les infirmières interviennent. Le personnel médical soigne le cancer et c'est nous qui soignons le reste du corps et l'esprit. (S)

... notre travail consiste à les informer des options à leur disposition, et non de faire des choix pour eux. Mon travail c'est de veiller à ce qu'ils aient les données nécessaires et qu'ils prennent leurs décisions à partir d'elles. Et peu importe le résultat, il faut soutenir le patient jusqu'au bout, en toute impartialité. (A)

Je pense qu'à titre d'infirmières nous pouvons certainement essayer de leur faire comprendre les différentes options qui s'offrent à eux en matière de qualité de vie et qu'il y a plusieurs façons d'arriver au même résultat. (T)

Si un patient me disait qu'il voulait arrêter le traitement, je pense que je voudrais en savoir davantage sur les raisons derrière sa décision. S'il devait arriver quelque chose... Je pense que je voudrais en savoir la raison et partir de là ...Tant que la personne est bien informée... qu'elle connaît les options et qu'elle sait ce qu'elle évitera ainsi. (M)

Il nous incombe de mettre en oeuvre d'autres ressources afin que les patients puissent atteindre leurs objectifs. Je vois un rôle essentiel pour les soins infirmiers en matière de coordination; essayer de déterminer les besoins des patients et activer les ressources dans la collectivité et la famille afin que le résultat corresponde aux souhaits des patients. Et je crois que lorsque les patients sentent qu'ils ne maîtrisent plus les événements, ils ont perdu la bataille et tout espoir de continuer... ils ont perdu leur appétit de vivre parce que leur vie n'a plus aucun sens. Et ils se moquent du sens que je pourrais donner à leur vie. Je pense donc que les infirmières doivent respecter et même faciliter cette réflexion. (X)

Bon, je suis à même d'aider les patients à bien contrôler la douleur. Alors ils se sentent mieux dans leur peau et peuvent faire une bonne partie des choses qu'ils voulaient faire. Des choses qu'ils ne pouvaient pas faire jusqu'alors parce qu'ils n'avaient pas vraiment l'énergie nécessaire, parce qu'ils languissaient de douleur ou pour toute autre raison. Il faut donc aider le patient à se sentir bien, dans son corps comme dans sa tête... même si on sait qu'ils n'en ont plus pour très longtemps, que le temps ne joue pas en leur faveur... il faut qu'ils se sentent bien physiquement, quels que soient les symptômes. (F)

Je crois que cela implique l'écoute et une bonne capacité de communiquer. Cela signifie écouter le patient et l'aider ensuite à exprimer ce qu'il ressent au médecin et aux membres de la famille. (O)

Je pense que le plus grand défi est de parvenir à une entente entre les membres de la famille... Si la famille estime que les choses devraient

être faites d'une certaine manière et que le patient voit la situation différemment, et que le médecin répond en disant "eh bien, nous allons faire ceci...", vous n'obtiendrez pas la coopération du patient parce que vous n'aurez pas réussi à résoudre le conflit sous-jacent. Je pense que les infirmières jouent souvent le rôle de médiatrices dans cette situation... elles reprennent ce qui vient d'être dit, répètent les explications du médecin pour être sûres qu'elles sont bien comprises... elles aident les membres de la famille à communiquer entre eux... ou encore, elles aiguillent les intéressés vers les services psychosociaux. (O)

Conflits liés à la qualité de vie

Les participantes ont signalé que les activités entourant la qualité de vie sont parfois sources de conflits. Ces conflits se produisent entre patients et professionnels de la santé, entre infirmières et médecins et entre membres de la famille et professionnels de la santé. Ces situations de conflit surviennent lorsque les parties intéressées se sont fixées des buts différents pour une situation donnée.

Bon, on peut pas tout résoudre et je crois que cela devient une source de frustration et même de conflit entre les prestataires de soins et les patients parce qu'à un moment donné, on n'a pas la réponse à toutes les questions et on ne peut pas tout arranger. Et qu'est-ce qu'on fait quand on en arrive là ? Eh bien, je crois qu'il nous faut mettre de côté ce qui nous importe pour nous pencher sur les espoirs et les rêves des patients. (V)

Je pense que les patients ne veulent pas qu'on leur dise ce qui est bon ou mauvais pour eux. C'est leur vie et ils le savent, et l'attitude qui revient à leur dire "nous savons ce qu'il vous faut..." ne donne pas de bons résultats. Elle ne fait qu'engendrer des conflits entre les patients et moi. Et comme ça fait 25 ans que je travaille en oncologie, je crois avoir compris que ces tiraillements entre patients et professionnels de la santé existent parce que nous nous efforçons de leur enfoncer nos idées dans le crâne. "Ceci est bon pour vous. Vous iriez bien si seulement vous faisiez ce que je vous demande." Et les patients de nous répliquer: "Vous ne m'écoutez même pas. Ceci ne m'intéresse pas. J'ai une toute autre optique dans ma vie, en ce moment". (Y)

Je pense que les infirmières sont sensibilisées aux questions de qualité de vie et il leur arrive d'avoir des conflits avec les médecins à ce sujet. Savoir si le traitement suggéré par le médecin ne risque pas de porter atteinte à la qualité de vie du patient; si on a réussi à trouver le juste équilibre; si le patient est tout à fait exclus des décisions prises à son égard et ça, cela relève de la communication... je sais qu'ici il y des différences d'opinion marquées entre les infirmières et les médecins à propos du traitement, et effectivement, elles reposent sur les questions de qualité de vie. (I)

... je crois que nous nous battons encore contre des médecins aux idées vieux jeu pour qui le soutien ne compte absolument pas. Je dis toujours qu'on devrait les garder dans un lit d'hôpital pendant 24 heures... La plupart des médecins de notre établissement ont bien évolué, mais il en reste encore quelques-uns avec lesquels il est vraiment difficile de fournir aux patients le niveau de soutien dont ils ont besoin. (P)

La plus grande source de conflit ne se produit pas tant entre le patient et le médecin mais entre le médecin et la famille du patient. Une famille qui s'accroche au facteur temps, et un patient qui, lui, s'accroche à la qualité de vie ou à son confort physique. Et j'ai vécu des situations où la famille n'était pas prête à laisser partir le patient bien que ce soit le voeu le plus cher de ce dernier. Et le médecin se retrouve au beau milieu de tout ça. "Vous ne pourriez pas lui donner...? Vous ne pourriez pas reprendre le traitement?" La famille, désespérée, souhaite que l'on poursuive le traitement, pour rallonger

les heures qui restent au patient parce qu'elle n'a pas su approfondir ses propres besoins. Mais le patient, lui, il est prêt à quitter ce monde et je crois qu'on a parfois tendance à trop écouter la famille et pas assez le patient. (O)

Je suppose que pour moi, il y a toujours un conflit, interne celui-là, lorsque nous sommes en présence d'un pronostic sombre et que nous utilisons la grosse artillerie, que nous attaquons la maladie de manière agressive, et que nous voyons les patients périr. Et je me dis toujours que le patient doit bien savoir que cela ne mène nulle part. Et c'est toujours avec un certain étonnement que je les entends me dire: "Je veux essayer le deuxième ou le troisième traitement", quand on sait qu'on a pas vraiment grand chose à leur offrir. (M)

Résolution de conflits

Les participantes ont décrit les approches qu'elles utilisent pour essayer de résoudre les conflits. Parmi les principales approches, on retenait des stratégies visant à obtenir un complément d'information, à comprendre les raisons derrière des choix de traitement particuliers et enfin, s'entretenir avec les médecins et partager les perspectives des patients avec eux.

Cela ne m'a jamais fait peur de demander "pourquoi" et je n'hésite pas à le faire. Les membres du personnel ne s'abaissent pas en disant le mot "pourquoi" que je sache. On ne nous a pas formées à nous en remettre aux connaissances des autres. Nous sommes des partenaires et nous avons des questions. Mais lorsque j'ai posé des questions à des médecins, particulièrement à ceux aux côtés desquels j'ai travaillé au fil des ans, j'ai remarqué que cela ne les dérangeait pas d'expliquer "pourquoi" et de me fournir les données de recherche qui les avaient menés à cette conclusion. Je me souviens aussi m'être entretenue ensuite avec eux pour parler de la manière dont les patients répondaient à leur traitement... je crois qu'il devrait y avoir plus d'entretiens entre les infirmières et les médecins à propos de ce genre de questions... Il y a des médecins qui accueillent les commentaires et suggestions à bras ouverts, cela dépend un peu de la conception qu'ils ont de leur pratique tandis que d'autres présumeront toujours qu'ils ont effectué l'évaluation initiale appropriée. (I)

...on retourne voir l'oncologue et on lui dit ce que l'on ressent. Et, bien sûr, il ou elle nous donnera de bonnes raisons pour expliquer le traitement et il faut que le patient soit convaincu. Si le patient croit ce que l'oncologue lui a dit, il faut que nous fassions de même. Mais ça s'avère difficile. Enfin, il y a toujours de bonnes discussions et les raisons données ont leur validité. Mais on a toujours l'arrière-pensée que tout cela ne sert à rien. Mais cela donne naissance à d'excellentes discussions et il faut essayer de concilier les extrêmes. (M)

Ce qui aide et ce qui entrave les infirmières s'occupant des questions de qualité de vie

Les participantes ont décrit les facteurs qui facilitent ou entravent leurs efforts en matière de qualité de vie dans leur milieu de travail. On y relevait notamment le fait d'avoir le temps de parler avec les patients, les structures organisationnelles favorisant la continuité des soins, les attentes relatives au rôle des soins infirmiers, les attitudes au travail, la capacité à établir des relations valables avec les patients et à considérer ceux-ci à titre de partenaires.

... lorsque les patients viennent ici pour leur chimiothérapie, on s'assoit avec eux durant le traitement, qu'il dure dix minutes ou bien quatre heures. Nous sommes ici pour eux tandis que dans les cliniques débordées, ils se sentent un peu bousculés. (B)

Je suis présente dans la salle lorsque nous avons affaire à un cas difficile afin de savoir le genre de soutien dont la personne a besoin

quand elle en ressort. Le docteur est très honnête et direct. Et je crois que cela facilite les choses dans une certaine mesure... un autre détail que j'aime, c'est que notre pratique incorpore les membres de la famille. Je fais l'évaluation initiale tandis que le médecin procède à l'examen médical; ensuite, nous nous retrouvons tous ensemble en groupe. Je sais alors ce qui se passe et je sais à quoi m'en tenir en ce qui concerne la famille. (W)

Pour ce qui est des soins intégraux, quand vous avez une infirmière et un médecin qui s'occupent d'un groupe de patients, vous parvenez à connaître les gens au fil du temps. C'est la continuité des soins. Les patients peuvent vous appeler... Il y a une continuité qui, à mon avis, fait la différence. On sait ce qui se passe... on sait ce qui importe... on les considère plus comme des gens à part entière que comme des corps et des lits. (A)

...j'ai remarqué un changement lorsque je suis arrivée ici d'un hôpital général. Il me semble que la qualité de vie fait partie des enjeux ici. On se penche sur le bien-être du patient et de son soutien social en sensibilisant les patients aux services sociaux et autre soutien mis à leur disposition ainsi que les soins à domicile, les chauffeurs bénévoles qui peuvent les amener jusqu'à la clinique. Je réalise qu'il existe une énorme différence entre un grand établissement et une agence comme celle-ci où la qualité de vie a sa place. (B)

... je crois que ça dépend du médecin chargé des soins au patient. je sais qu'il y a des médecins qui sont prêts à tenir compte des questions importantes pour les patients comme l'aspect affectif, l'aspect physique et tout ce qui a trait au traitement. Il y a aussi des médecins qui minimisent le rôle du soutien émotionnel. Ils axent plutôt leur pratique sur le traitement. Et je trouve que c'est dommage. (P)

Je crois que la situation est difficile au niveau des soins infirmiers parce que le personnel connaît un stress continu. Et il y a beaucoup de choses que nous tentons de comprendre au niveau du travail. Alors c'est difficile de prêter attention à la qualité de vie des patients quand la vôtre n'est pas ce qu'elle pourrait être. (G)

Et on découvre vraiment, et vite, ce que chaque patient recherche... je crois qu'on le doit aux soins intégraux. On voit le patient au début avec le médecin, on s'entretient avec lui et on peut établir un bon rapport...et puis nous participons à la planification... et on suit le patient du début à la fin. (S)

J'estime que les patients se doivent d'exercer un minimum de contrôle s'ils veulent avoir une certaine qualité de vie. Il faut qu'ils participent aux soins et ce, à titre de partenaires. (M)

Résumé

Je voudrais maintenant mettre en relief ce que ces entrevues m'ont appris. Tout d'abord, la qualité de vie est un élément central de la pratique des soins infirmiers en oncologie. Même si les infirmières en oncologie n'utilisent pas le langage spécialisé de la qualité de vie, c'est bien sur cette dernière qu'elles axent leur pratique.

Les infirmières en oncologie qui ont participé à cette étude considèrent que la qualité de vie est un phénomène complexe aux nombreuses composantes. Et que l'importance de ces composantes varie d'une personne à une autre. En outre, leur importance relative peut varier au fil du temps, particulièrement dans le cadre d'une maladie grave. Dans ce dernier cas, on peut relier les changements aux stades de la maladie et aux modalités de traitement.

La contribution des infirmières à la qualité de vie des patients est à la fois précieuse et essentielle. En fait, je me demande bien comment on

pourrait traiter des questions entourant la qualité de vie si les infirmières n'étaient pas à la disposition des patients et des membres de leur entourage. Les infirmières jouent un vaste éventail de rôles: éducation, facilitation, défense des droits, soutien et coordination. Pour chacun de ces rôles, les capacités d'écoute et d'analyse sont primordiales.

L'atteinte des objectifs relatifs à la qualité de vie n'est pas sans défis. Il peut s'agir des relations avec les médecins, du peu de temps disponible dans le cadre d'horaires surchargés pour interagir de manière valable avec les patients et dans le cadre des modèles de prestation des soins en vigueur dans nos agences. Les structures et les systèmes de prestation de soins peuvent contrecarrer les efforts visant à améliorer la qualité de vie des patients.

Deux facteurs critiques qui favorisent notre capacité à influencer sur la qualité de vie sont la liberté dont nous jouissons au niveau de l'établissement de relations avec les patients et la portée de notre évaluation. Si nous parvenons à connaître nos patients en tant que personnes à part entière et à engager un dialogue valable autour de leurs souhaits et de leurs inquiétudes, nous sommes alors bien placées pour aborder avec eux les questions de qualité de vie.

Conclusion

La qualité de vie fait appel aux habiletés et aux connaissances qui caractérisent notre profession. Il nous faut être au courant des fondements scientifiques de ce concept. La qualité de vie fournit d'excellents sujets d'étude pour les projets de recherche en soins infirmiers (Belcher, 1991). De tels travaux pourraient nous aider à aborder certaines questions auxquelles nous nous trouvons confrontées au niveau de la définition de notre pratique et de la description que nous pouvons en faire au reste du monde.

Mais il importe que nous continuions de parfaire l'art des soins infirmiers. Voici ce que Florence Nightingale a écrit là -dessus:

"Les soins infirmiers sont un art; et en tant que tel, il exige de nous une dévotion exclusive, une préparation totale, tout comme l'oeuvre d'un peintre ou d'un sculpteur."

Baly, M. (1991)

L'art des soins infirmiers, lorsqu'il est bien pratiqué, fait toute la différence au niveau de la qualité de vie des patients. C'est grâce à leur empathie que les infirmières peuvent donner une voix aux souhaits et désirs des patients, faire entendre leurs perspectives en plus d'assumer leur rôle unique qui est d'assurer la qualité de vie des patients. ✿

Bibliographie

- Baly, M. (1991). *As Miss Nightingale said...* Scutari Press:London, U.K., p.68.
- Belcher, A. (1991). Nursing aspects of quality of life enhancement in cancer patients. In **Quality of life in oncology practice and research**, Ed: Tchekmedyian, N.S. and Alla, D.F. Wintons Park, N.Y.:Dominus Publishing Co., pp. 139-41.
- Bezjak, A., Ng, P., Taylor, K.M., MacDonald, K. and DePetrillo, D. (1997). A preliminary survey of oncologists' perceptions of quality of life information. **Psycho-oncology**, 6:107-113.
- Strain, J. (1991). The evolution of quality of life evaluations in cancer therapy. In **Quality of life in oncology practice and research**, Ed: Tchekmedyian, N.S. and Alla, D.F. Winston Park, N.Y.:Dominus Publishing Co., pp. 3-7.
- Till, J.E., Osoba, D., Peter, J.L. and Young, J.R. (1994). Research on health-related quality of life: Dissemination into practical applications. **Qual Life Res**, 3:279-283.