

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAITRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES

PAR
ESTHER OBAKER

LA RELATION INFIRMIÈRE/SOIGNÉ DANS UN CONTEXTE D'INCERTITUDE
ET DE DEUIL CHEZ DES SOIGNÉS PORTEURS DE STOMIE

SEPTEMBRE 2020

Sommaire

La relation infirmière/soigné constitue un élément essentiel de la discipline infirmière (Galuska, 2016). Les infirmières qui travaillent en chirurgie digestive trouvent important d'établir une relation avec les soignés nouvellement porteurs de stomie. Elles notent qu'ils vivent un choc émotionnel et semblent ne pas accepter facilement de s'ouvrir à l'autre (Cadogan, 2015). En plus, ils ont des attitudes et des réactions comme la peur de l'inconnu, les pleurs, la colère, le refus de participer aux soins (Danielsen, Soerensen, Burcharth, & Rosenberg, 2013; Palomero-Rubio, Pedraz-Marcosb, & Palmar-Santos, 2018). Leurs comportements sont semblables à ceux des personnes qui vivent dans l'incertitude et le deuil (Claessens et al., 2015). Dans ce contexte de soins, les infirmières s'appuient sur des protocoles pour prodiguer des soins (Hanley & Adams, 2015). Elles utilisent leurs connaissances et leurs expertises des soins de stomie pour établir une relation infirmière/soigné. Bien qu'elles se réfèrent à ces protocoles et à leurs connaissances, les infirmières ont de la peine à établir une relation avec ces soignés (Houston, 2017). Cette étude jette un regard sur l'expérience relationnelle infirmière/soigné du point de vue des infirmières. Elle s'est inspirée du modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné (MIRIS) (Verdon, 2012) pour décrire le vécu des infirmières. Une méthode de recherche qualitative a guidé cette étude. Sept infirmières ont été recrutées pour participer à des entrevues semi-dirigées. Leurs expériences et les résultats analysés mettent en lumière trois thèmes : 1) l'écoute de l'autre, 2) le besoin d'être à la hauteur et finalement, 3) un sentiment de fragilité. De ces trois thèmes, six catégories en émergent : a) reconnaître l'importance du rythme de l'autre, b) reconnaître le processus d'acceptation que vit le

soigné, c) se mettre à la place de l'autre, d) détenir un savoir, e) devoir performer et, finalement, f) se sentir démunie. De ces résultats, on comprend que les infirmières qui travaillent avec des soignés confrontés à l'incertitude et le deuil, vivent à travers la relation plusieurs défis. Ceux-ci mettent en perspective une simultanéité omniprésente chez elles. Elles vivent deux états simultanément, en passant d'une opportunité de croissance à des risques de détresse, influençant du coup leur relation avec les soignés. Bien qu'elles se disent affectées par le vécu de l'autre, les infirmières pensent qu'elles sont capables de s'adapter à cet environnement, si elles sont soutenues par leurs gestionnaires, une recommandation qui sous-entend l'importance de bien comprendre le contexte de soins des infirmières qui accompagnent les soignés qui vivent avec une situation de santé empreinte d'incertitude et de deuil. Cette étude invite à réfléchir sur l'importance qui devrait être accordée au travail introspectif personnel que doit réaliser chaque infirmière en relation avec un soigné vivant l'incertitude et le deuil. En effet, l'infirmière qui peut, par une introspection, identifier ses émotions aura une plus grande aisance à construire des relations avec le soigné.

Mots clés : Relation infirmière/soigné, expérience, incertitude, deuil, contexte de stomie.

Keywords: Nurse/patient relationship, experience, uncertainty, grief, stoma context.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux	vii
Liste des figures	viii
Remerciements	ix
Introduction	1
Problématique	5
Expérience des soignés nouvellement porteurs de stomie	7
Expérience de l’infirmière soignant des personnes nouvellement porteuses de stomie	9
But et question de recherche	13
Pertinence du projet de recherche	13
Contexte théorique	15
Expérience des soignés nouvellement porteurs de stomie	17
Impact de la chirurgie.....	18
Porter une stomie	19
Adaptation à une nouvelle stomie	20
Réactions comparables à un deuil	21
Incertitude du soigné dans différents contextes de soins	23
Rôle et expérience de l’infirmière soignant des personnes nouvellement porteuses de stomie	26
Interventions des infirmières.....	27
Rencontres préparatoires.....	28
Rencontres en période post opératoire.....	29
Vécu et difficulté de l’infirmière à établir une relation avec le soigné dans un contexte d’incertitude et de deuil.....	30
Établir une relation avec le soigné nouvellement stomisé : une expérience méconnue	30
Cadre de référence.....	32
Description du modèle : essence et but	32
Bases du modèle.....	33
Intersubjectivité : ingrédient principal pour entrer en relation	35
Lien.	36
Passage de soi vers l’autre.	36
Communion.....	37

Méthode	39
Devis de recherche	40
Plan d'échantillonnage	42
Milieu de l'étude et stratégies de recrutement	43
Collecte des données	43
Analyse des données	45
Critères de rigueur scientifique	46
Crédibilité.....	46
Fiabilité	47
Confirmabilité	47
Transférabilité	48
Considérations éthiques	48
Respect et la protection des personnes.....	49
Préoccupation du bien-être.....	50
Justice.....	50
Risque potentiel de cette étude.....	50
Bénéfices anticipés de cette étude.....	51
Résultats	52
Description de l'échantillon	54
Résultats de l'analyse.....	55
Une écoute de l'autre	56
Reconnaître l'importance du rythme de l'autre.	57
Reconnaître le processus d'acceptation que vit le soigné.	60
Se mettre à la place de l'autre.	62
Un besoin d'être à la hauteur	63
Détenir un savoir.	63
Devoir performer.....	65
Un sentiment de fragilité.....	66
Se sentir démunie.	67
Discussion	70
Expérience de l'infirmière dans sa relation avec le soigné	71
La relation implique d'être touchée par l'autre.....	72
La relation infirmière/soigné passe par le savoir et la performance	75
Interinfluence infirmière et soigné	77
Implications pour les sciences infirmières	80
Pratique infirmière	81

Enseignement en soins infirmiers	82
Gestion des soins infirmiers	83
Recherche infirmière	84
Forces et limites de l'étude	84
Conclusion	87
Références	89
Appendice A. Courriel de recrutement	100
Appendice B. Questionnaire sociodémographique	102
Appendice C. Formulaire de consentement	104
Appendice D. Canevas d'entrevue	109
Appendice E. Certificat éthique d'approbation du projet d'étude	113

Liste des tableaux

Tableau

Tableau 1. Portrait sociodémographique des participantes.....	55
Tableau 2. Résultats de l'analyse.....	56

Liste des figures

Figure

Figure 1. L'articulation du projet de recherche avec la perspective intersubjective du MIRIS dans un contexte d'incertitude et de deuil.....	38
Figure 2. L'expérience de l'infirmière dans sa relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie.....	79
Figure 3. Une description de la simultanéité vécue par l'infirmière en relation avec le soigné nouvellement stomisé.	80

Remerciements

Cette étude a connu plusieurs printemps avec un parcours parsemé d'embuches. L'accompagnement et les encouragements de chacun m'ont aidé à atteindre mon but.

Je souligne le précieux accompagnement de ma directrice de recherche Chantal Verdon. Elle a su m'aider et m'encourager à me surpasser afin de développer une connaissance théorique et méthodologique pour la recherche. *« Chantal, il fallait que je te rencontre à ce moment précis de ma vie. La rédaction de cette étude s'est quelquefois écrite à l'encre de mes larmes. Mais avec toi, j'ai goûté aux larmes de la reconnaissance, merci ».*

Je remercie également les membres du jury de ce mémoire. Lucie Lemelin et Louise Belanger qui ont apporté des corrections et des appréciations constructives me permettant d'améliorer mon apprentissage en recherche.

Aux enseignants des niveaux collégial et universitaire qui ont partagé leur savoir afin que je devienne cette infirmière que je suis. Particulièrement, Josée Bonoyer, Yvon Brassard, Nicole Jacob, Sylvain Brousseau, Éric Tchouaket, Lyne Cloutier nos partages m'ont tellement influencé que j'ai eu la passion de la recherche.

Sans les participantes de cette étude, ce projet n'aurait pas pu se réaliser. Je les remercie chaleureusement pour leur implication lors des entrevues et le temps qu'elles m'ont accordés afin que je puisse recueillir les données nécessaires pour cette étude.

Je voudrais remercier mes amis et mes collègues de travail. Particulièrement Marie Bertille, Thierry, Élisabeth, Sanae, Sylvie et Célestin pour leur écoute et leur affection tout au long de mes études.

Je ne peux m'empêcher de dire merci au soutien indéfectible de ces personnes aimables que la vie m'a permis de rencontrer. Jeanne Boum, *ma mère adoptive* et Ildegonde Mbanzendre, *ma Lili*. Pendant cette période de recherche, elles ont toujours su à quel moment j'avais besoin d'une main loyale et respectueuse pour soutenir ma faible main. « *Chaque jour s'offre avec ses défis, je sais que vous resterez proches de moi pour la suite* ».

Je remercie mes parents Esther Endalle et Jacques Obaker qui m'ont enseigné qu'il n'y a pas de rêves interdits, tout dépend de l'attitude qu'on a et des priorités qu'on se donne. Une reconnaissance à mes sœurs, mes frères, mon neveu Blaise Benoh et sa conjointe Marthe pour leurs encouragements. Mes enfants Franka Shelly Hadassa, Jack Frantz Othniel et Jean Merveille, ce mémoire est aussi le fruit de votre bienveillance à mon endroit. Nos échanges m'ont permis de rester optimiste et courageuse dans les derniers instants de la rédaction de ce mémoire.

Au Dr Baonga Jean Bosco, mon époux, ton exploration quotidienne de mon vécu pendant mes études, t'a permis de t'ajuster dans notre relation pour me permettre d'avancer. « *Ta présence me reconforte, merci. En douceur, je continue ce voyage avec toi* ».

Introduction

Les infirmières sont très souvent les premières professionnelles de la santé à accueillir les soignés en période postopératoire (Lapkin, Levido, Mamo, Perez, Dutchak, & Fernandez, 2018). Plusieurs infirmières qui font le suivi des soignés après une chirurgie digestive menant au port d'une stomie notent leur vulnérabilité (Krogsgaard, Thomsen, Vinther, Gogenur, Kaldan, & Danielsen, 2017; Murray, Rafferty, & Hibbert, 2015). Ces soignés s'attendent à recevoir du soutien de la part des infirmières (Krogsgaard et al., 2017) car, ils doivent gérer une incertitude et des réactions qui s'apparentent à un deuil dans ce contexte de soins précis (Miller, 2015). La rencontre entre l'infirmière et le soigné comporte alors des défis (Kelly et al., 2016) puisqu'un choc émotionnel est bien souvent présent (Lapkin et al; 2018). Ce choc émotionnel se manifeste par la peur face à l'inconnu, la colère, un manque d'ouverture, voire un refus de participer aux soins (Palomero-Rubio et al., 2018).

Par conséquent, les infirmières se sentent inconfortables dans leur relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie (Newcombe, 2016). Bien que celles-ci reconnaissent l'importance de leur rôle dans l'établissement de la relation avec ces soignés, on ne connaît pas bien leur vécu face aux défis qu'elles ont pour établir un lien avec ces derniers. Ledit lien est une ouverture vers la relation (Verdon, 2012) quand le soigné vit de fortes réactions telles que l'incertitude et le deuil (Newcombe, 2016).

Cette difficulté de vivre une relation avec l'autre dans ce contexte de soins, ne viendrait pas seulement du soigné, mais aussi des objectifs définis par les protocoles de soins. Les infirmières se sentent coincées entre les soins à prodiguer, les exigences des gestionnaires, une charge de travail qui augmente au quotidien et les attentes des soignés (Henson, 2017). L'expérience de l'infirmière lorsqu'elle établit une relation avec le soigné nouvellement stomisé et le sens qu'elle donne à celle-ci est le phénomène que cette étude veut explorer.

Pour y parvenir, la présente étude utilise un cadre de référence qui décrit les relations entre les personnes soit : le Modèle Intersubjectif d'une Rencontre Infirmière/Soigné (MIRIS) (Verdon, 2012). Le MIRIS permet d'explorer le rapport à soi que chaque rencontre permet. Ainsi, dans ce contexte de soins, le soigné et l'infirmière entrent en relation en tenant compte de leurs propres préoccupations (Do Ò Brito, Fé, Galiza, Lima de Carvalho, Melo, & Pereira, 2019). À travers cette façon de voir plusieurs questionnements émergent quant à ce que vit l'infirmière au contact d'un soigné préoccupé par sa santé et vivant de l'incertitude et des réactions de deuil face à sa situation.

Ce mémoire est organisé en cinq chapitres. D'abord, le premier chapitre traite du problème que soulève la relation infirmière/soigné quand ce dernier est nouvellement porteur de stomie. Le deuxième chapitre fait état des connaissances à travers la recension des écrits et présente le cadre de référence. Le troisième chapitre présente la méthodologie

de l'étude. Tandis que le quatrième chapitre expose les résultats de la recherche, dont l'analyse et l'interprétation ont été guidées par le MIRIS. La discussion permet quant à elle de préciser l'apport du cadre de référence dans la compréhension du vécu de la relation infirmière/soigné stomisé par l'infirmière dans un contexte d'incertitude et de deuil à travers l'implication desdits résultats. Les forces et les faiblesses de l'étude sont présentées au cinquième chapitre.

Problématique

Chaque année, c'est plus de 12% de Canadiens qui sont susceptibles de vivre une problématique liée à l'appareil digestif ; en moyenne, chaque jour, 72 Canadiens reçoivent un diagnostic de cancer colorectal (Société canadienne du cancer, 2019). Plusieurs parmi ceux-ci vont devoir subir une chirurgie les menant à un port temporaire ou permanent d'une stomie. On sait que l'expérience du port d'une première stomie chez le soigné peut souvent entraîner une détresse psychologique et émotionnelle, voire l'incertitude et le deuil (Lapkin et al., 2018). L'expérience clinique et certains écrits (Mota et al., 2015; Tripaldi, 2019) indiquent que dans un contexte d'incertitude et de deuil l'infirmière va à la rencontre d'un être qui vit plusieurs défis. Dans un tel contexte, l'établissement d'une relation entre l'infirmière et le soigné peut devenir difficile (Danielson et al., 2013). Conscientes du fait que la relation infirmière/soigné constitue l'une des pierres angulaires de la discipline infirmière, les infirmières qui travaillent sur les unités de chirurgie digestive s'activent à mieux comprendre cet aspect de la profession. Ce premier chapitre décrit la problématique que présente la relation entre l'infirmière et le soigné nouvellement stomisé dans un contexte où l'expérience de l'infirmière se façonne souvent à travers la réalité du soigné.

Cette problématique présente d'abord l'expérience des soignés nouvellement porteurs de stomie. L'expérience de l'infirmière dans ce contexte de soins sera ensuite

décrite. Enfin, le but, la question de recherche et la pertinence du projet de recherche seront exposés.

Expérience des soignés nouvellement porteurs de stomie

L'incertitude et le deuil sont deux états décrivant l'expérience du soigné porteur de stomie (Berg, 2018 ; Newcombe, 2016). La situation de santé qui requiert une chirurgie digestive menant au port d'une stomie représente un bouleversement majeur dans la vie des personnes soignées (Lapkin et al., 2018; Tripaldi, 2019). Selon Cousin, Schmid et Jaunin-Stalder (2013), le soigné nouvellement porteur de stomie vit de l'incertitude associée à une méconnaissance de sa situation actuelle et celle à venir. De plus, que le soigné porte une stomie temporaire ou permanente, il vit des émotions négatives. (Bule & Frings, 2016). Bule et Frings (2016) soulignent que les émotions négatives - les pleurs, la colère, la lassitude - augmentent en période postopératoire.

Aussi, Lapkin et al., (2018) rapportent que la chirurgie digestive survient souvent dans un contexte urgent; ceci amène les soignés à recevoir rapidement des interventions médicales. Certains auteurs (Nafees, Storling, Hindsberger, & Lloyd, 2018; Tiranda, Siripul, Sangchart, & Septiwi, 2019) stipulent que l'urgence médicale dans ce contexte de soins concourt au sentiment de manque de contrôle sur les événements à venir pour les soignés; ces derniers ont des questionnements sur leur condition de santé tant au moment

présent qu'après l'intervention chirurgicale. Ils se questionnent sur plusieurs changements à venir auxquels ils devront faire face (Gomes de Oliveira & Costa de Jesus, 2018). En cas d'urgence, les soignés doivent prendre la décision de subir une intervention chirurgicale précipitamment sans approfondir leurs connaissances sur le processus de l'acte chirurgical et ses conséquences (Ohlsson-Nevo, Andershed, Nilsson, & Anderze'n-Carlsson, 2011). La méconnaissance des détails du processus chirurgical contribue à l'incertitude des soignés (Emil, 2018). Le manque de connaissances face aux différentes démarches et à la préparation nécessaire à la chirurgie peut augmenter leur anxiété (Beaver et al., 2010) et, du coup, leur incertitude.

Des chercheurs dépeignent le vécu des soignés stomisés comme un deuil qui s'explique par la perte d'une vie normale (Claessens et al., 2015; Houston, 2017). Certaines études (Claessens et al., 2015; Nafees et al., 2018) rapportent que ces soignés font le deuil de leur état de santé antérieur (Gestas, 2007), d'autant plus que cette situation nécessite du temps pour absorber leur nouvelle vie. C'est en quelque sorte la modification de l'image corporelle du soigné nouvellement porteur de stomie qui le conduit véritablement à un deuil (Taylor, 2015). Shilling, Starkings, Jenkins et Fallowfield (2017) décrivent la dépression et le déni comme des réactions de deuil qui peuvent souvent survenir suite à l'annonce de la chirurgie digestive, ce d'autant plus lorsque celle-ci entraîne le port d'une stomie. Ces mêmes auteurs décrivent la situation où le soigné vit un choc à l'annonce du port d'une stomie. Diebold (2016) note que l'acceptation du port de

la stomie représente une forte épreuve entraînant de nombreuses difficultés chez les soignés. De même, plusieurs chercheurs (Davidson, 2016; Mota et al., 2015; Shilling et al., 2017; Tiranda et al., 2019) s'entendent pour dire que vivre avec une stomie est une épreuve douloureuse et que plusieurs réactions associées à un deuil comme la dépression, le déni, le processus d'adaptation à la stomie sont visibles et nécessitent une attention particulière. En somme, les soignés nouvellement porteurs de stomie ont des difficultés physiologiques, psychiques, voire sociales (Mota et al., 2015; Tiranda et al., 2019).

Expérience de l'infirmière soignant des personnes nouvellement porteuses de stomie

Les infirmières soignant les personnes nouvellement porteuses de stomie sont confrontées à la difficulté d'établir une relation avec les soignés (Ebstein, Eller, Tan, Cherniss, Ruggiero, & Cimiotti, 2019). Ainsi, lorsqu'elles sont en contact avec ces soignés, elles s'aperçoivent des défis que représente l'établissement d'une relation, voire la prestation des soins (Kell, Gilmour, & Kim van Wissen, 2018; Mota et al., 2015). Le vécu de l'infirmière sera présenté en abordant ses réactions au contact du soigné nouvellement stomisé et ses réactions sur sa prestation des soins. Les réactions de l'infirmière au contact du soigné nouvellement porteur de stomie peuvent être liées au contexte de soins où règnent surtout l'incertitude et le deuil. Or, il y a peu d'études qui ont documenté leur expérience. D'autres contextes de soins peuvent être comparables à celui qui interpelle cette étude en ce qui concerne le vécu de l'infirmière. En effet, Kim et

al. (2016) ont retenu des propos d'infirmières en contexte où les soignés vivent une insuffisance rénale grave. Pour ces infirmières, quand le soigné semble indifférent à établir une relation, elles se sentent rejetées. Ainsi, le vécu du soigné semble affecter l'infirmière, car, celle-ci peut vivre une détresse liée à la qualité de la relation qu'elle n'arrive pas à construire avec les soignés dans le contexte où la maladie est incurable.

De même, Bibia, Rasmussen & McLiesh (2018) soulignent que lorsque les infirmières n'arrivent pas à prédire le rétablissement d'un soigné, elles peuvent se sentir plus fragiles. Ces auteurs exposent alors l'imprévisibilité d'un diagnostic, voire d'un handicap permanent. Selon les auteurs précédents, les infirmières se sentent tristes et impuissantes, car, elles ont la difficulté à accompagner les soignés afin que ces derniers continuent à espérer de surmonter les handicaps causés par leur blessure traumatique. À ce stade-ci, le vécu de l'infirmière dans un contexte où le soigné vit un deuil de sa santé d'avant amène à se demander s'il peut être révélateur de l'expérience de l'infirmière en contexte où les soignés sont nouvellement porteurs de stomie.

En effet, le soigné nouvellement porteur de stomie qui vit plusieurs réactions dues au changement corporel - de colère, d'anxiété, de désespoir et de choc - peut agir sur l'infirmière, voire la bouleverser. Par ailleurs, dans un contexte où les infirmières planifient le suivi des soignés stomisés, Do Ò Brito et al., (2019) vont plus loin décrivant le sentiment que peut vivre l'infirmière quand il devient difficile de comprendre les

attentes du soigné. L'expérience des infirmières qui donnent des soins aux soignés atteints de cancer buccal expose que la façon dont se sent un soigné peut influencer les soins au point où les objectifs prévus ne pourront être atteints, mais aussi de façon telle qu'à son tour, l'infirmière peut aussi vivre de l'incertitude (Kell et al., 2018).

La relation infirmière/soigné nouvellement stomisé peut donc être difficile à établir. Dans sa pratique clinique, l'étudiante - chercheuse observe que la plupart des infirmières en chirurgie digestive voudraient réussir à établir une relation avec le soigné, mais, plusieurs d'entre elles vivent beaucoup d'émotions inconfortables: impuissance, tristesse envers les soignés nouvellement stomisés. De plus, dans un contexte d'incertitude et de deuil, des auteurs (Turkmen & Ozbas, 2019) ont souligné que leurs réactions et leurs attentes diffèrent d'un soigné à l'autre. Pour Kell et al., (2018) qui ont exploré le ressenti des infirmières qui soignent des personnes atteintes d'un cancer, ces derniers trouvent que ces différences d'attentes et de réactions des soignés peuvent agir sur la vulnérabilité de l'infirmière. Celle-ci devient vulnérable au point de ne plus savoir quoi faire pour aider le soigné (Kell et al., 2018). Il est possible que le contexte de soins menant au port d'une stomie devienne complexe pour l'infirmière qui cherche à s'adapter aux changements des attentes de chaque soigné. Dans un environnement de soins qui fluctue avec les attentes des soignés qui diffèrent (Turkmen & Ozbas, 2019), l'infirmière peut avoir le réflexe de se concentrer sur la tâche et les protocoles de soins. Ces protocoles représentent bien souvent des outils qui fournissent une explication standardisée du suivi

du soigné nouvellement stomisé (Goodey & Colman, 2016). En se concentrant sur les soins basés sur le suivi des protocoles, le suivi infirmier se résume à l'exécution des tâches (Kim et al., 2016). L'infirmière a alors de la difficulté à s'ajuster en dehors des protocoles pour comprendre l'anxiété vécue par le soigné nouvellement stomisé (Fulham & Plucinski, 2018). Contrairement à d'autres secteurs de soins tels que les soins palliatifs où l'infirmière est appelée à soutenir le soigné dans un processus de deuil établi, le deuil du soigné nouvellement stomisé est souvent brusque et ce dernier demeure en état de choc (Nafees, Storling, Hindsberger, & Lloyd, 2018).

Ainsi, dans ce contexte de soins qui nous préoccupe, l'infirmière souhaite développer des interventions qui lui permettent d'établir une relation avec le soigné nouvellement stomisé (Fulham & Plucinski, 2018). Le vécu du soigné amène certaines auteures (Dibley & Burch, 2019) à se questionner sur le type d'interventions à mettre sur pied pour faciliter la pratique clinique avec cette clientèle, voire établir une relation avec elle. Ces auteures soulignent la difficulté des infirmières à prendre soin des soignés nouvellement stomisés (Dibley & Burch, 2019), sans toutefois clarifier leur vécu lié au développement du lien avec le soigné. Ainsi, il semble y avoir un vide de connaissances dans ce contexte de soins car, plusieurs études rapportent le vécu du soigné nouvellement stomisé, sans pour autant mentionner les attentes et les difficultés des infirmières.

But et question de recherche

Devant les résultats des recherches précédentes et les constats de l'étudiante – chercheuse, l'exploration de l'expérience des infirmières permet d'éclairer leur vécu face aux difficultés relationnelles avec les soignés nouvellement porteurs de stomie. Le but de ce projet de recherche est d'explorer la relation des infirmières avec les soignés nouvellement porteurs de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil; car, leurs réalités respectives peuvent influencer cette relation (Danielson et al., 2013). Cette étude vise à répondre à la question suivante: quelle est l'expérience de l'infirmière dans la relation infirmière/soigné nouvellement porteur de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil ?

Pertinence du projet de recherche

L'étude de cas faite sur une unité de chirurgie digestive par Newcombe (2016), démontre que les infirmières ne sont pas émotionnellement prêtes pour soutenir les soignés nouvellement porteurs de stomie. Pour cette auteure, lorsque les infirmières font face à la difficulté d'établir une relation avec les soignés nouvellement stomisés, elles font rapidement leurs tâches comme le changement des sacs de stomie, sans la participation des soignés. Ceci ne semble pas favoriser une relation infirmière et soigné. Pour Cadogan (2015), établir un lien qui permet une relation infirmière/soigné représente un défi sur

lequel il serait souhaitable de s'attarder dans la pratique clinique. Les observations et les expériences cliniques de l'étudiante-chercheuse, corroborent les constats ressortant des écrits. L'exploration de l'expérience de l'infirmière dans un contexte où le soigné vit une incertitude et un deuil souhaite dresser un portrait de ce qui se passe dans ce contexte de soins. En ce qui concerne l'infirmière, on veut connaître et décrire son vécu, sa perception de la situation afin d'identifier ses malaises, et l'impact de ceux-ci sur le soigné nouvellement porteur de stomie. À travers la description de l'expérience des infirmières exposée dans ce projet de recherche, il sera possible d'avoir une vision que ces dernières ont de la relation infirmière/soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil.

Contexte théorique

La problématique soulevée dans ce projet d'étude porte sur les infirmières qui cherchent à établir une relation avec les soignés porteurs de stomie vivant dans un contexte d'incertitude et de deuil (Claessens, Probert, Tielemans, Steen, Nilsson, Andersen, & Storling, 2015). Leur contexte de soins peut en effet poser une difficulté, soit d'être accompagné dans les dédales de leurs situations de soins qui impliquent de l'incertitude et des réactions qui s'associent au deuil (Reinwalds, Blixter, & Carlsson, 2018). Dans ce contexte de soins dans lequel le soigné vit une série de réactions - la peur de l'inconnu, l'anxiété, la colère - (Palomero-Rubio et al., 2018), bâtir une relation avec cette clientèle peut représenter un défi pour l'infirmière. Ce deuxième chapitre est consacré au contexte théorique. Il permet de jeter un regard sur les travaux qui situent l'état des connaissances sur ce sujet. La première partie de ce chapitre expose la recension des écrits afin d'exposer l'état actuel des connaissances. Les écrits sont principalement recensés entre janvier 2012 et juin 2020 dans les bases de données CINAHL, MEDLINE et Science Direct. Les études répertoriées sont rédigées en français ou en anglais. Les mots et les expressions principaux utilisés lors de la sélection des études sont : relation infirmière/patient, infirmière/soigné, expérience, stomie, colostomie, iléostomie, incertitude, doute, deuil, soins, accompagnement. La deuxième partie présente le cadre théorique qui porte sur le modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné.

La recension des écrits est d'abord axée sur l'expérience des soignés nouvellement porteurs de stomie. Ensuite, elle met en perspective le rôle et l'expérience de l'infirmière soignant des personnes nouvellement porteuses de stomie. Finalement, l'utilité de ce projet d'étude sera justifiée.

Expérience des soignés nouvellement porteurs de stomie

Des études récentes démontrent que vivre avec une stomie est une expérience difficile (Ayalona & Bachnerb, 2019; Martins et al., 2015). En effet, dans une étude descriptive corrélationnelle, Ayalona et Bachnerb (2019) ont examiné les relations entre la santé, la personnalité, le soutien social et la qualité de vie des soignés ($n=75$) ayant subi une chirurgie menant au port d'une stomie. Tous les participants de cette étude confirment que de devoir porter une stomie est une expérience difficile. De même, Martins et al. (2015) ont mené une étude ethnographique ($n = 15$) sur l'expérience de la réadaptation dans la communauté avec une nouvelle stomie digestive. Ces derniers arrivaient à la même conclusion que les auteurs précédents. Or, pour mieux comprendre l'expérience de vivre avec une stomie, les sections suivantes aborderont cette situation selon l'impact de la chirurgie, le port d'une stomie digestive et l'adaptation à une nouvelle stomie.

Impact de la chirurgie

Pour aborder l'expérience de la stomie, il importe d'explorer la phase initiale de cette situation de soins. Celle-ci débute après une chirurgie qui mène à l'ablation d'une partie intestinale conduisant au port de la stomie. Cette étape de soins peut alors être associée à plusieurs réactions chez le soigné (Guioux et al., 2016). Guioux et al., (2016) ont exploré le vécu des soignés avec un cancer péritonéal ($n = 20$) en période postopératoire d'une chirurgie digestive en utilisant un devis qualitatif descriptif. Ces chercheurs se sont intéressés aux réactions des soignés dès leur réveil après la chirurgie. Les soignés de cette étude disent vivre la dure réalité de porter un sac de stomie. Ainsi, selon Guioux et al., (2016) ces soignés demeurent meurtris de devoir porter une stomie. D'autres études ont aussi exploré des situations semblables. Bien que Newcombe (2016) ait fait un audit sur le rôle des infirmières dans une unité de chirurgie, son étude a aussi décrit les attitudes des soignés. Cette chercheuse conclut que les soignés vivent bien souvent un choc et du déni face au port de la stomie. Selon Reinwalds et al. (2018), qui ont mené une étude qualitative par l'entremise d'entrevues semi-dirigées auprès des soignés ayant subi une résection intestinale ($n = 10$), les soignés ne sont pas prêts à porter une stomie, et ce, surtout lorsqu'il s'agit d'une chirurgie non planifiée.

Porter une stomie

L'expérience de porter une stomie après une chirurgie digestive entraîne toutes sortes de réactions et de sentiments (Danielsen et al., 2013; Palomero-Rubio et al., 2018). À ce titre, l'étude phénoménologique longitudinale sur six mois ($n = 18$) menée par Palomero-Rubio et al., (2018) à l'aide d'entrevues semi-dirigées pour comprendre l'expérience vécue par les soignés porteurs d'une colostomie démontre que les soignés nouvellement porteurs de stomie vivent un choc émotionnel face à leur changement corporel. En faisant une étude de cas ($n = 2$) sur l'impact psychologique du port de la stomie, Cadogan (2015) rapporte que le soigné lorsqu'il est nouvellement porteur de stomie peut avoir des changements d'humeur imprévisibles, il peut refuser le contact visuel et la collaboration pendant les soins. De même, Diebold (2016) a mené une étude de cas ($n = 1$) afin de décrire l'impact psychologique de la stomie chez le soigné. Cette auteure appuie les propos de Cadogan (2015) et précise que le soigné nouvellement stomisé a une perception honteuse de son image corporelle. Ce changement physique amène la plupart des soignés à vivre des réactions qui démontrent de l'anxiété, de la frustration, et un isolement social (Danielsen et al., 2013; Palomero-Rubio et al., 2018). Aussi, certaines études menées toujours auprès de cette clientèle montrent qu'après une chirurgie intestinale, le soigné vit une phase d'impuissance, car cette situation peut entraîner un changement brusque de son corps (Palomero-Rubio et al., 2018; Zhang et al., 2017). Zhang et al. (2017) notent les mêmes réactions décrites ci-dessus en précisant que le choc émotionnel du soigné se caractérise par un état de panique, car il a du mal à se

passer d'une défécation naturelle. En plus, les résultats de certaines études (Newcombe, 2016; Palomero-Rubio et al., 2018; Reinwalds et al., 2018) mentionnent que ces soignés vivent de l'incertitude, un concept qui sera défini un peu plus loin. L'incertitude et le deuil vécus par le soigné ne facilitent pas l'apprentissage des soins de stomie, car ce dernier n'est peut-être pas prêt à amorcer ces apprentissages (Lapkin et al., 2018). Cette réalité avait déjà été énoncée par Evans (2016) qui pense que l'enseignement des soins de la stomie au début de la période post opératoire passe en premier au détriment de la relation à établir avec les soignés.

Adaptation à une nouvelle stomie

En analysant les écrits (Dibley & Burch, 2019; Kelly et al., 2016), on comprend que le soigné utilisera plusieurs stratégies pour s'adapter à sa condition et mieux vivre avec le port de sa stomie. Parmi ces stratégies, les écrits précédents mettent en lumière que les rencontres préparatoires à la chirurgie et les rencontres après la chirurgie avec l'infirmière et le soutien de la famille sont aidants. En ce qui concerne le soutien familial, Abelson et al. (2018) ont fait une étude qualitative avec des soignés ($n = 28$) où il s'agissait d'explorer leur vécu en attente d'une chirurgie colorectale. Cette étude rapporte que certains soignés développent du coping et leur façon la plus populaire est d'impliquer rapidement un des membres de la famille, et ce, surtout quand il s'agit des soins de stomie. De leur côté, Palomero-Rubio et al. (2018), vont dans le même sens en soulignant que les soignés restent souvent en relation avec des personnes qui leur sont proches dans la communauté

pour les aider à faire leurs soins de stomie rendus à domicile. De même, dans une revue des écrits de 2006 à 2016 ($n = 1359$) sur les perspectives des soignés stomisés, Tiranda, Siripul, Sangchart, et Septiwi (2019) jettent un regard sur les besoins de ces derniers. Ces auteurs notent que le soutien de la famille reste très souhaité par les soignés nouvellement stomisés pour amorcer leur adaptation à leur nouvelle condition de santé. Par ailleurs, les soignés semblent cheminer avec des réactions comparables à un deuil lors de l'adaptation à leur nouvelle vie.

Réactions comparables à un deuil

Les résultats d'une étude qualitative longitudinale réalisée par Zhang, Yuet et Zheng (2017) réalisée sur une période de six mois auprès d'une clientèle en attente d'une colostomie ($n = 18$) révèlent que l'attente, la chirurgie et la période postopératoire entraînent des réactions de deuil chez les soignés. Par ailleurs, pour Turkmen et Ozbas (2019) qui ont exploré la perception de la nouvelle condition des soignés nouvellement stomisés ($n = 124$) à travers une étude qualitative descriptive; les caractéristiques du deuil chez le soigné nouvellement porteur de stomie dépendent de l'étape de deuil où il se situe. Selon ces auteurs, le soigné passe d'abord par la période du constat du port d'une stomie. Pendant cette période, il peut vivre du déni, de la solitude et un risque d'idéation suicidaire, une diminution de la confiance en soi, ainsi qu'une perte d'intérêt pour la sexualité. Le soigné subit l'altération de son image corporelle. Toujours selon Turkmen et Ozbas (2019) vient la période de l'adaptation à la stomie qui le conduit à la dernière étape où il pense avoir le contrôle de sa situation de soins. Nafees, Storling, Hindsberger

et Lloyd (2018) ont mené une étude qualitative descriptive à l'aide des entrevues pour valider un nouvel outil qui mesure l'impact des fuites des appareils de stomie chez les soignés nouvellement stomisés ($n = 47$). Ces auteurs croient que les réactions du deuil du soigné nouvellement stomisé se résument en deux grands moments. Premièrement, la période de l'annonce de la stomie : la peur de l'inconnu et l'incertitude qui augmente. Deuxièmement, la période d'adaptation à la nouvelle vie avec la stomie. Palomero-Rubio et al. (2018) ont démontré dans une étude qualitative ($n = 18$) que suite au port de la stomie, le soigné vit une phase de déni ; ensuite, il exprime la colère, parfois même de la fureur. Selon ces auteurs, la fureur du soigné se manifeste par une colère qui l'amène à chercher sans cesse la cause de la détérioration de son état clinique au point de blâmer les autres en lien avec sa condition de santé. Palomero-Rubio et al. (2018) pensent que pour certains soignés porter une stomie est socialement inacceptable, ce qui semble les conduire vers l'isolement social et par conséquent la diminution des interactions sociales. Saraiva de Aguiar et al. (2019) quant à eux ont mené une étude phénoménologique ($n = 5$) afin d'explorer le vécu des soignés stomisés. Ces chercheurs rapportent que l'isolement social caractérise souvent le deuil chez le soigné nouvellement stomisé. Les réactions vécues par le soigné semblent influencer son adaptation à sa nouvelle vie (Saraiva de Aguiar et al., 2019). Or, auparavant, Houston (2017) avait fait une revue des écrits sur le vécu de cette clientèle exposant la teneur de leur expérience à ce point tel qu'elle décrit une crise identitaire palpable. En somme, les études sont unanimes: la chirurgie, qu'elle soit planifiée ou non, dans un contexte urgent ou non, est une expérience difficile pour le soigné. Une chirurgie digestive implique des réactions qui s'apparentent à un deuil, ce

dernier est parsemé de périodes d'incertitude (Reinwalds et al., 2018) qui amène un changement important dans la vie du soigné nouvellement stomisé.

Incertitude du soigné dans différents contextes de soins

En sciences infirmières, Mishel (1988, 1990) une infirmière a étudié le concept d'incertitude en faisant émerger une théorie qui vise à l'expliquer et à guider la pratique des infirmières. L'incertitude, pour cette auteure, se définit comme une incompréhension des événements futurs, un phénomène très présent dans la pratique infirmière. L'incertitude peut être considérée comme un danger si le soigné vit une vive détresse émotionnelle. De même, l'incertitude peut devenir une opportunité amenant le soigné à développer des stratégies d'adaptation à sa nouvelle condition de santé (Mishel, 1990). Toujours en sciences infirmières, Penrod (2007) a fait une étude sur l'avancement de ce concept. Elle note comme Mishel (1990) que le doute et l'imprévisibilité caractérisent l'incertitude. Toutefois, Penrod (2007) ajoute que vivre de l'incertitude dépend du sens que chaque personne donne aux événements qui l'affectent, elle ne s'appuie pas sur une adaptation probable à la nouvelle condition de santé comme Mishel (1990). L'incertitude serait donc un état normal vécu dans certaines circonstances qui ne nécessite pas de passer à autre chose; mais de donner un sens à ce que l'on vit (Penrod, 2007). Llewellyn (2017) est une auteure qui a fait une étude de cas ($n = 3$) afin de mieux saisir aussi ce concept d'incertitude dans un contexte plus spécifique, la néphrologie. Pour cette dernière, l'expérience de l'incertitude dépend du vécu qu'a le soigné pendant sa situation de santé.

Toujours selon cette auteure, il s'agit de faire la différence entre un état de santé chronique et un contexte de soins aigus. Llewellyn (2017), souligne qu'en contexte de soins aigus on recherche le résultat d'un soin spécifique, alors qu'en contexte chronique par exemple pour les soignés en insuffisance rénale, l'incertitude s'accompagne de toutes les situations imprévisibles. Selon cette dernière, le soigné donne un sens à l'incertitude selon l'expérience qu'il vit. Le concept d'incertitude devient complexe à définir lorsqu'il relève de plusieurs expériences vécues pendant la maladie (Llewellyn, 2017).

Dans le contexte du soigné nouvellement stomisé, Perrin (2019) a fait une étude quantitative ($n = 257$) à travers un questionnaire afin d'explorer la perception des soignés suite à leur changement de vie. Pour cette auteure, l'incertitude est une incompréhension en soi du futur après une chirurgie digestive par le soigné. Comme les auteures précédentes, Perrin (2019) fait un lien entre les situations imprévisibles et l'incertitude. Ainsi, ce futur qui amène le soigné à devoir changer son image corporelle, et ce, indépendamment de la suite des circonstances liées à sa santé en ne sachant pas ce qu'il adviendra d'une multitude d'aspects dans ce contexte de soins. En somme, ces notions théoriques confirment qu'il importe de jeter un regard sur ce qui amène les soignés à vivre de l'incertitude.

La notion d'incertitude en sciences infirmières a donc été utilisée pour mieux comprendre le vécu des soignés. Par exemple, une étude qualitative ($n = 23$) menée par

Hillen et al. (2017) l'a abordée dans un contexte où le soigné apprendait qu'il était atteint d'un cancer de la prostate. L'évolution incertaine de sa situation de santé décrit en soi l'incertitude chez ces soignés. En effet, à travers des entrevues semi-dirigées, Hillen et al. (2017) prétendent que le manque d'informations en lien avec la maladie joue sur l'incertitude chez les soignés. Aussi, les travaux de Kelly et al. (2016) sur la complexité des interventions reçues après une chirurgie colorectale, à travers une étude qualitative longitudinale sur quatre mois ($n = 20$) démontre que les soignés reçoivent les soins adéquats par les infirmières. Mais, ces chercheurs déplorent le fait que l'information que le soigné reçoit puisse souvent être différent d'un quart de travail à un autre ce qui augmenterait l'incertitude et l'anxiété de ce dernier. Hoth et al., (2015) ont fait une étude quantitative ($n = 621$) avec un questionnaire afin d'avoir le point de vue des soignés sur l'impact de l'environnement social sur l'incertitude vécue dans la maladie chronique obstructive des poumons. Ces auteurs démontrent que l'incertitude est un état influencé par le sentiment de contrôle de soi que l'on peut ressentir, agissant du coup sur la santé de la personne. Rejoignant ce sentiment de contrôle, Turkmen et Ozbas (2019) ont fait une étude quantitative longitudinale à l'aide d'un questionnaire de mars 2013 à mai 2015 sur la perception de la situation de santé des soignés stomisés. Ces auteurs soulignent que les soignés qui prétendent avoir un sentiment de contrôle sur leur condition clinique s'adaptent facilement au port de la stomie. Ainsi, une étude qualitative faite à l'aide d'entrevues ($n = 24$) par Shilling et al (2017) sur l'incertitude vécue par les soignés porteurs de stomie et leurs aidants naturels associe ce concept au manque de contrôle des évènements futurs. D'autres auteurs comme Ayalona et al., (2019) ont fait une étude

quantitative longitudinale entre mars 2015 et octobre 2016 sur les facteurs qui influencent la qualité de vie des soignés stomisés ($n = 75$). Ces auteurs précisent que l'incertitude vécue par ces soignés est liée à la nouvelle expérience du port de la stomie. En somme, le concept d'incertitude décrit bien la clientèle visée. Ce concept permet de comprendre les différentes phases pré, per et post stomie du soigné. Vivre l'incertitude pour un soigné porteur d'une stomie présente des caractéristiques particulières.

Plus spécifiquement, en explorant le concept d'incertitude, dans une étude qualitative où 313 participantes âgées de 24 à 50 ans ont été rencontrées en vue de comprendre comment elles vivent l'incertitude liée à leur condition clinique, Hall, Mishel, et Germino (2014) ont conclu qu'elle a des niveaux d'intensité différents et ceci dépend de l'instant vécu par le soigné. L'incertitude est dynamique, elle serait aussi liée à la peur de la souffrance et de la mort (Hall et al., 2014; Palomero-Rubio et al., 2018). Selon Palomero-Rubio et al., (2018), les soignés nouvellement porteurs de stomie vivent des instants d'espoir et de désespoir. L'incertitude se compare à des hauts et des bas témoignant d'une intensité variable (Newcombe, 2016; Palomero-Rubio et al., 2018).

Rôle et expérience de l'infirmière soignant des personnes nouvellement porteuses de stomie

Les auteurs rapportent que de par la nature de leur travail, les infirmières souhaitent vivre une relation qui tient compte des attentes de chaque partenaire de soins (Galuska,

2016). Des études récentes (Newcombe, 2016; Palomero-Rubio et al., 2018), démontrent que les soignés ont besoin de se sentir accompagnés face à ce qu'ils vivent. Dans cette voie, il s'avère utile de porter un regard sur l'expérience vécue par les infirmières avec ceux qui vivront la situation de santé qui implique le port d'une stomie. Dans une étude de cas ($n = 3$), Fulham & Plucinski (2018) ont exploré l'expérience des soignés lors d'une chirurgie digestive d'urgence menant au port d'une stomie. Comme les auteurs précédents, Palomero-Rubio et al., (2018) rapportent que l'expérience d'une chirurgie digestive se décrit à travers les interventions et le vécu et la difficulté des infirmières à établir une relation avec le soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil.

Interventions des infirmières

L'une des interventions de l'infirmière dans un contexte de soins avec un soigné nouvellement stomisé est de l'aider à cheminer vers le processus d'adaptation de vie avec la stomie (Turkmen & Ozbas, 2019). Mota et al., (2015) ont fait une étude qualitative descriptive ($n = 12$) à l'aide d'entrevues afin d'explorer la perception des soignés stomisés par rapport au suivi des infirmières stomothérapeutes. Ces auteurs soulignent que pour permettre au soigné nouvellement stomisé de s'adapter à sa stomie, les interventions infirmières doivent être diversifiées pendant les rencontres.

Rencontres préparatoires. Les rencontres préparatoires se font lorsque la chirurgie est planifiée. Hanley et Adams (2015) ont mis sur pied un outil spécifique « the universal referral assessment tool » (RAT) qui porte sur l'évaluation des soins de stomie et l'expérience des soignés par les infirmières. Leurs travaux proposent des lignes directrices pour mieux accompagner les soignés porteurs de stomie et exposent l'importance des rencontres préparatoires lorsque la chirurgie est planifiée. Ces rencontres ont alors pour but de diminuer le séjour hospitalier de trois à cinq jours en période post opératoire et les réactions négatives des soignés. Ces auteures soulignent le détail des lignes directrices en soins de stomie qui vise la prise en charge rapide (la réduction des temps d'attente pour les soins, éviter une charge de travail inutile pour les infirmières) des soignés nouvellement stomisés par les infirmières afin d'améliorer leur expérience de soins. Dans ce même ordre d'idées, Segelman et Nygren (2017) ayant fait une mise à jour des écrits scientifiques (n = 1630) pour une meilleure pratique en chirurgie digestive précisent que les rencontres permettent aux infirmières de faire un enseignement sur les procédures chirurgicales et anesthésiques. Outre les préparations au processus chirurgical, les soignés reçoivent l'enseignement des soins de stomie en vue de réduire la peur et l'anxiété de ces derniers avant la chirurgie (Braumann et al., 2019; Segelman, & Nygren, 2017). Braumann et al. (2019) ont fait une étude quantitative longitudinale sur 42 mois (n = 2647) à l'aide d'un questionnaire afin d'explorer le risque de complication après le port d'une stomie. Ces derniers appuient l'apport positif du soutien de l'infirmière à travers l'apprentissage des soins de stomie lors des rencontres préparatoires. Ces rencontres

préparatoires agissent sans aucun doute sur la relation infirmière/soigné, une situation qui toutefois n'est pas relevée actuellement dans les écrits.

Rencontres en période post opératoire. En phase postopératoire, dès les premières heures, le soutien s'avère efficace pour le soulagement de la douleur et le suivi pour les soins de stomie (Palomero-Rubio et al., 2018). Récemment, Lapkin et al. (2018) ont mené une étude qualitative descriptive auprès de groupes focalisés ($n = 6$) avec 18 participants afin d'explorer le rôle des infirmières auprès des soignés porteurs de stomie. Ils soulignent qu'en période post opératoire, les infirmières s'impliquent très tôt dans le processus d'enseignement des soins de la stomie. Lors de l'enseignement, ces infirmières utilisent plusieurs approches éducatives comme la démonstration du changement d'appareillage de la stomie, la validation de la compréhension du soigné pour arriver à établir une relation avec le soigné à travers le processus d'apprentissage (Mota et al., 2015). Goldstine et al., (2019) ont fait une étude longitudinale sur trois mois avec les soignés stomisés ($n = 2127$) afin d'explorer les facteurs qui influencent la qualité de vie de ces soignés. Ces auteurs concluent que plusieurs infirmières pensent que le port de la stomie mène vers la guérison. Par conséquent, les infirmières donnent plus de valeur à la guérison physique du soigné et on est à même de se demander si elles trouvent plus important de prévenir des complications post stomie comme les problèmes de la peau au pourtour de la stomie que de s'ouvrir vers une relation avec le soigné.

Vécu et difficulté de l'infirmière à établir une relation avec le soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil

Dans ce contexte de soins, le vécu de l'infirmière fait davantage état de son expérience entourant des soins de stomie (Amo et al., 2016, Lapkin et al., 2018). Trabelsi et al., (2017) ont mené une étude quantitative longitudinale échelonnée sur six mois afin d'explorer les stratégies d'adaptation des soignés nouvellement stomisés ($n = 70$) à l'aide d'un questionnaire. Ces auteurs concluent qu'aucune étude ne jette un regard sur l'impact du vécu des infirmières sur l'adaptation des soignés à la stomie. De plus, l'éventail des écrits scientifiques spécifiques sur le vécu des infirmières avec les soignés nouvellement stomisé est mince.

Établir une relation avec le soigné nouvellement stomisé : une expérience méconnue

Il semble que bâtir une relation avec un soigné nouvellement porteur de stomie soit difficile (Cadogan, 2015), comme le rapportent certaines études. En fait, il semble que cela soit difficile puisque le soigné peut avoir tendance à se renfermer sur lui-même (Palomero-Rubio et al., 2018). Faurya, Kolecka, Foucaudb, M'Bailarac, et Quintarda, (2017) ont fait une revue des écrits ($n = 15$) qui répertorie des études de 2000 à 2017 mettant en lumière les attentes des soignés face à l'accompagnement des infirmières. Leurs travaux ont démontré que la majorité des interventions cliniques portent sur les soins de stomie. Ces auteurs arrivent à conclure que les infirmières doivent être outillées

pour soutenir davantage moralement les soignés porteurs de stomie pour la détresse suite à l'incertitude qu'ils peuvent vivre. Outre d'outiller les infirmières à l'accompagnement des soignés, Houston (2017) précise que l'infirmière devrait être capable de reconnaître la détresse vécue par le soigné et que cette capacité devrait l'amener à développer son approche, voire sa relation avec ce dernier. Or, une étude de Burrell en 2013 faite avec des questionnaires complétés par des infirmières ($n = 27$) sur leurs attitudes envers les soignés porteurs de stomie, sur une unité de chirurgie digestive, démontrait qu'elles vivent aussi de l'incertitude lorsqu'elles sont moins préparées à soutenir le soigné. À ce propos d'autres auteurs soulignent que certaines infirmières vont vivre des doutes, des peurs et des difficultés dans la prise en charge des soignés porteurs de stomie (Lima de Souza et al., 2013; Shaw et al., 2013). La relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie représente donc un défi (Hall et al., 2014; Newcombe, 2016).

L'infirmière qui cherche à établir une relation avec le soigné peut donc se diriger davantage dans l'enseignement des soins de stomie, une prémisse qui est questionnée par ce projet d'étude. De plus, on se demande ce que ces dernières ressentent face à la relation avec ces soignés. Par ailleurs, d'autres études dans d'autres contextes de soins invitent à se questionner. Par exemple, Kell et al., (2018) ayant fait une étude qualitative descriptive ($n = 6$) à l'aide d'entrevues pour décrire l'expérience des infirmières avec les soignés atteints de cancer buccal, mentionnent que la relation infirmière/soigné est un aspect de la pratique clinique essentiel à explorer. Ces auteurs et d'autres démontrent l'importance

d'explorer l'incertitude vécue par les infirmières au contact avec des soignés vulnérables (Burrell, 2013; Kell, Gilmour, & Kim van Wissen, 2018; Palomero-Rubio et al., 2018). À travers les écrits mentionnés ci-dessus, il semble y avoir un vide sur ce que peuvent vivre les infirmières face à l'établissement d'une relation avec les soignés nouvellement stomisés. En somme, il importe d'explorer la relation infirmière/soigné dans ce contexte de soins, le cadre de référence apporte un soutien au projet d'étude proposé.

Cadre de référence

Afin de répondre à la question de recherche quelle est la relation infirmière/soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil, cette étude utilise le modèle nommé MIRIS (Verdon, 2012; Verdon, Lavoie & Blondeau, 2014) qui vise à décrire la relation entre deux personnes (infirmière/soigné). Ce modèle propose une démarche qui vise à mieux comprendre la relation vécue entre l'infirmière et le soigné. Avec des assises théoriques provenant de la philosophie de Marcel (1959), le MIRIS expose un savoir qui permet de mieux appréhender l'expérience des infirmières vivant une réalité de soins avec un soigné nouvellement porteur de stomie.

Description du modèle : essence et but

Le modèle MIRIS qui signifie « modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné » (Verdon, 2012) permet à l'infirmière de réfléchir au comment entrer et développer une relation avec l'autre dans sa pratique clinique, et ce, surtout dans des

contextes où la charge émotionnelle peut être présente. En s'appuyant sur une analyse dialectique des écrits en sciences infirmières et philosophiques, une analyse qui invite à départager et comparer les différences et les similitudes, ce modèle fait émerger plusieurs théories explicatives (Verdon, 2012). Seulement certaines seront utiles pour orienter ce projet d'étude. En vue de saisir le cadre de référence, il convient de définir les bases et le concept d'intersubjectivité, le concept central de ce modèle.

Bases du modèle. Le MIRIS (Verdon, 2012) inspiré de Marcel (1959) un philosophe, a quatre bases qui permettent de comprendre le sens des relations interpersonnelles. La première base stipule que les rencontres avec les autres nous apprennent les choses sur nous-mêmes. À partir de cette base, l'infirmière se découvre au contact de ce soigné nouvellement porteur de stomie. Dans un contexte d'incertitude et de deuil, pendant que le soigné a des questionnements comment l'infirmière apprendrait sur elle-même en étant en contact de l'autre ? Le MIRIS (Verdon, 2012) permet à l'infirmière d'amorcer une introspection personnelle sur sa pratique relationnelle avec le soigné. De cette façon, elle prend conscience de soi, car « l'autre est un autre moi » (Verdon, 2012). Dans cette recherche, cette base permet d'explorer la compréhension et la réaction de l'infirmière lorsqu'elle se découvre à travers le contact avec le soigné.

La deuxième base propose que lors des relations, l'autre est un miroir sur moi-même. Dans un contexte de relation avec des soignés nouvellement porteurs de stomie,

plusieurs études (Evans, 2016; Lapkin et al., 2018; Newcombe, 2016; Pollaka, Back, & Tulsy, 2017) démontrent que le non verbal de l'infirmière semble influencer la relation. De plus, l'infirmière semble souvent refléter son état émotionnel (Burrell, 2013; Hall et al., 2014; Newcombe, 2016). Cet aspect de la réalité peut affecter le vécu relationnel de l'infirmière qui souhaite souvent avoir un impact positif sur le soigné (Uhrenfeldt, Sorensen, Bahnsen, & Ulrich, 2018). Ce modèle permet d'analyser l'hypothèse selon laquelle les personnes peuvent avoir des connexions émotives (Verdon, 2012).

La troisième base dudit modèle exprime le fait que les autres nous traitent comme on se traite soi-même. L'infirmière devrait être à sa propre écoute pour écouter l'autre. Cette prémisse amène l'infirmière à se questionner simplement sur chaque action qu'elle pose. Selon cette prémisse, dans chacune de ses actions, l'infirmière se démarque par le message qu'elle envoie au soigné. Dans cette approche, le MIRIS (Verdon, 2012) crée un environnement unique qui permet à l'infirmière de respecter son propre rythme et sa disponibilité.

La quatrième base du MIRIS (Verdon, 2012) propose une compréhension nouvelle des liens que tissent deux personnes par l'entremise du philosophe Buber (1970) qui rend plus concret le lien que Marcel (1959) nomme pour décrire le nous de deux personnes. En effet, il s'agit ici de préciser qu'on ne dit jamais « *tu* » sans dire « *je* » (Buber, 1970). Pour

les bénéfices de cette étude, ce principe décrit la portée de ses paroles et de ses actions qui peuvent se vivre entre l'infirmière et le soigné dans un contexte d'incertitude.

Or, ces quatre bases fondamentales du modèle MIRIS ont permis de faire émerger ses trois théories explicatives de la relation entre deux personnes qui seront utilisées pour guider cette étude : 1) le lien entre deux personnes, 2) le passage de soi vers l'autre 3) la communion entre les personnes. Ces théories expliquent le concept d'intersubjectivité qui est au cœur du modèle MIRIS.

Intersubjectivité : ingrédient principal pour entrer en relation

Dans ce modèle, l'ingrédient qu'est l'intersubjectivité signifie que l'on prend soin de soi pour prendre soin des autres (Verdon, 2012). En somme, ce concept signifie que la personne se met en avant, se priorise, et passe d'abord par elle, pour ensuite aller vers les autres (Verdon, 2012). L'absence de cet ingrédient serait de se nier, se centrer sur l'autre et être absent de ses propres préoccupations (Verdon, 2012 ; Verdon et al., 2014). Dès lors, le modèle précise que la relation est une ouverture sur soi, une intensité partagée et une symétrie entre soi et l'autre (Verdon, 2012). L'intersubjectivité est donc un incontournable pour bien comprendre la relation que deux personnes vont vivre à travers leurs échanges (Fowers & Lefevor, 2015). À partir de cet ingrédient, dans chaque situation, l'infirmière se dote d'une vision concrète pour comprendre la gestion de

l'incertitude tant pour elle que pour le soigné. Comprendre les trois thèmes principaux de ce cadre de référence en lien avec cette recherche amène à mieux saisir la relation intersubjective souhaitée dans un contexte d'incertitude et de deuil.

Lien. Pour Verdon (2012) établir un lien intersubjectif avec le soigné est ce qui permet d'aller au-delà d'une rencontre. Lors de cette rencontre, l'infirmière s'engage à être avec le soigné, elle se soucie de ce dernier. Son engagement lui permet de se mettre à la place du soigné qui vit dans ce contexte-ci une expérience d'incertitude et de deuil. Cette perspective peut ouvrir la porte à l'autre par les échanges et du partage (Verdon, 2012). Ici, ce qui est essentiel est qu'un sentiment réciproque crée un partage que l'on voit «commun» aux deux personnes. Lorsque présent, ce partage commun mène inévitablement à une relation. Ce lien établi permet de partager le contenu intellectuel (par exemple les sentiments, les perceptions, les pensées et les significations linguistiques) des personnes (Damen, Janssen, Ruijsenaars, & Schuenge, 2015; Zlatev, Racine, Sinha, & Itkonen, 2008). Ces expériences partagées pourraient entrevoir des éléments communs qui permettent de créer une intimité (Verdon, 2012). Ainsi, l'incertitude et les réactions de deuil apparaissent aux yeux de l'infirmière, s'ils résonnent, peuvent contribuer à développer leur intersubjectivité et du coup, la relation.

Passage de soi vers l'autre. Lorsque l'infirmière est en contact avec le soigné, elle prend soin d'elle à travers une introspection (Verdon, 2012). Cette prise de conscience mène l'infirmière à s'écouter davantage. Sur ce et dans le meilleur des mondes, ce modèle

invite à faire la différence entre son incertitude qu'elle vit et celle vécue par le soigné. Selon le MIRIS, l'infirmière à l'écoute d'elle peut être plus à l'écoute du soigné, car c'est en faisant équipe avec ses propres sentiments qu'elle sera disponible et ouverte à l'autre. Dans le cadre de cette recherche, ce modèle permet de porter une attention sur les comportements et les pensées de l'infirmière au contact du soigné où chacun vit des émotions rattachées à leur propre réalité. Ce cadre de référence ouvre alors sur une analyse plus fine de ce qui se passe pour l'infirmière au contact de l'autre.

Communion. Selon le modèle MIRIS, la communion est un *nous* formé par l'influence mutuelle entre deux personnes (Verdon, 2012). Cette influence particulière se vit grâce au « lien (...) attentif à l'effet que l'un exerce sur l'autre » (Verdon, 2012, p. 152). Selon Verdon (2012), les influences mutuelles entre l'infirmière et le soigné peuvent se passer en quelques secondes. En tenant compte de ce qui se produit au cours du *nous*, le contexte de l'incertitude et du deuil dans cette étude permet de jeter un éclairage nouveau sur le ressenti de l'infirmière au contact d'un soigné vivant des réactions d'incertitude et de deuil. Ce projet d'étude explore l'expérience de l'infirmière à vivre une relation avec le soigné qui a beaucoup de réactions émotives. Le schéma qui suit illustre comment l'étude utilise le cadre théorique basé sur le MIRIS et oriente l'exploration du vécu relationnel de l'infirmière dans un contexte où le soigné vit de l'incertitude et du deuil. En explorant l'expérience relationnelle infirmière/soigné nouvellement stomisé, cette étude aborde les questions qui favorisent la description du comment l'infirmière est touchée par le soigné, ensuite qu'est-ce que cette dernière découvre face à elle-même au

contact de ce dernier et, enfin comment le soigné l'influence dans ce contexte de soins précis.

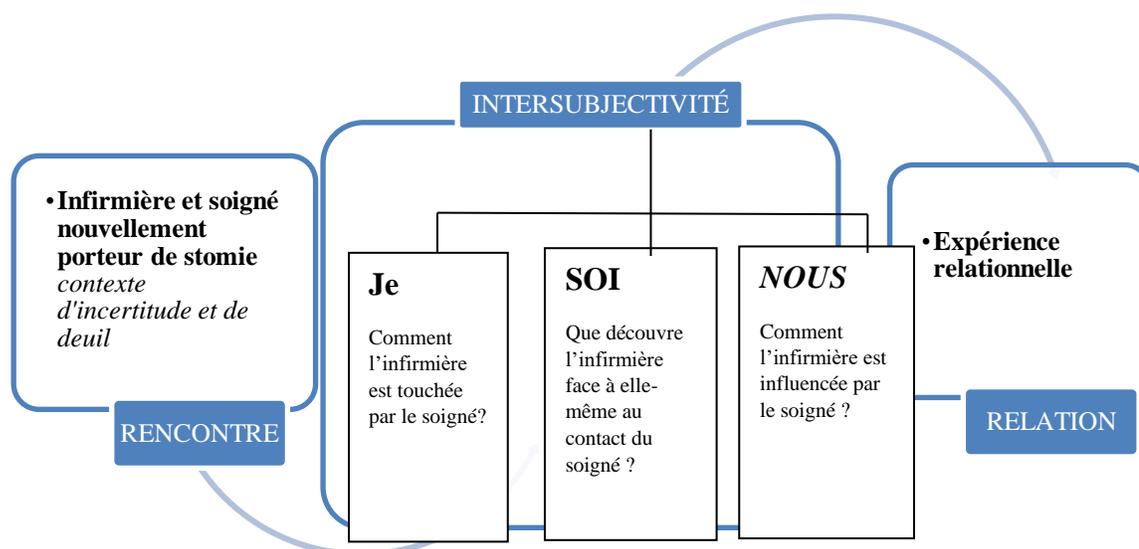


Figure 1.

L'articulation du projet de recherche avec la perspective intersubjective du MIRIS dans un contexte d'incertitude et de deuil.

En somme, la première partie de ce chapitre établit le portrait des écrits scientifiques sur le contexte d'incertitude et de deuil vécu par les soignés stomisés. De ces écrits émergent les stratégies utilisées par ces soignés en vue de s'adapter à leur nouvelle vie. Or, la qualité de la relation entre ces soignés et les infirmières ouvre au phénomène que cette étude souhaite explorer. Le cadre de référence tel que présenté oriente l'étude vers une toute nouvelle perspective soit de mieux décrire comment les infirmières entrent en relation avec le soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil.

Méthode

Ce chapitre expose la méthodologie utilisée pour atteindre le but de l'étude. Il se divise en quatre parties. La première partie présente le devis de recherche. La deuxième partie décrit le plan d'échantillonnage, le milieu de l'étude et les stratégies de recrutement. Dans la troisième partie, la collecte, l'organisation et l'analyse des données sont tour à tour présentées. Enfin, la quatrième partie fait état des critères de rigueur scientifique, des aspects éthiques et des limites de la méthode utilisée.

Devis de recherche

Afin de décrire l'expérience des infirmières qui cherchent à établir une relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie, une recherche qualitative descriptive a été choisie pour cette étude. Ainsi, ce devis permet d'explorer en vue de décrire la relation de l'infirmière avec le soigné en contexte d'incertitude et de deuil. La recherche qualitative favorise la compréhension des phénomènes tels que vécus par les personnes (Fortin & Gagnon, 2016). Ainsi, l'étudiante - chercheuse bien qu'ayant vécu des expériences cliniques avec des soignés nouvellement porteurs de stomie adopte une réflexion qui favorise « d'ajuster la précompréhension » [traduction libre] (Sandvik et McCormack, 2018) de son vécu avec ces soignés. Selon Sandvik et McCormack (2018), ajuster sa précompréhension c'est rester ouvert aux opportunités qui permettent la compréhensioncompréhension des valeurs et des perceptions de l'autre tout en restant

conscient de ses valeurs. Ce faisant, cela permet de situer la description du phénomène selon l'expérience des participantes (Yates & Leggett, 2016). De plus, ce type de devis s'harmonise avec la recherche de la description de l'expérience des infirmières dans ce contexte de soins.

L'orientation de ce projet d'étude est une approche qualitative descriptive, car, il est question de décrire le point de vue et les expériences personnelles telles que vécues par les participantes rencontrées. Le terme qualitatif en recherche permet de se pencher sur les processus et les significations contextuelles (Sylvain, 2008). Dans cette étude, on ne peut pas dissocier la participante de son contexte, car « l'essence de la recherche qualitative consiste à décrire l'expérience individuelle, telle que le vit la personne » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 201). En raison du but et de la question de recherche, cette approche semble mieux adaptée. La description de ce phénomène permettra de découvrir un aspect de la pratique clinique moins exploré en sciences infirmières.

Ce projet de recherche tient compte de la pluralité des réalités avec une approche philosophique existentialiste du MIRIS (Verdon, 2012) inspirée de la philosophie de Marcel (1959), car l'expérience de l'infirmière dans ce contexte de soins dépend aussi des soignés et de leurs familles (Houston, 2017). L'auteure du MIRIS relate aussi cette situation en prédisant que « le rôle de la relation pour l'infirmière et le soigné revêt un caractère unique » (Verdon, 2012, p. 55).

Par ailleurs, cette étude favorise l'acquisition des réalités subjectives contextuelles en lien avec le vécu de chaque participante. L'étudiante – chercheuse reste ouverte à ce qui se présente lors de ce voyage informatif du phénomène à l'étude à savoir la description de l'expérience relationnelle des infirmières avec les soignés nouvellement porteurs de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil.

Plan d'échantillonnage

La population cible : les infirmières qui travaillent sur une unité de chirurgie digestive et donnant des soins postopératoires aux soignés nouvellement porteurs de colostomie ou d'iléostomie. L'échantillonnage est constitué par réseaux. Il est difficile de déterminer le nombre de participantes en recherche qualitative descriptive, car seule la saturation des données souligne l'atteinte du nombre requis (Fortin & Gagnon, 2016). Or, un minimum de six à dix participants est envisagé (Fortin & Gagnon, 2016). Les participantes recrutées ont accepté de décrire leur expérience relationnelle telle que vécue envers un soigné nouvellement porteur de stomie. Cet échantillonnage par réseaux des participantes porte sur des personnes susceptibles de donner des informations riches et significatives (Maxwell, 2005) en lien avec le phénomène.

Les critères d'inclusion retenus pour cette étude sont : 1) Être infirmière (ou infirmier) détenant un permis de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ).

2) Prodiguer des soins actuellement aux soignés nouvellement stomisés. 3) Avoir travaillé au moins six mois sur une unité de chirurgie digestive. 4) S'exprimer en français et accepter un entretien enregistré sur bandes audio.

Milieu de l'étude et stratégies de recrutement

Le recrutement s'est fait par les réseaux sociaux. Ce type de recrutement se justifie par le fait que ce milieu comprend un bassin important d'infirmières. Le recrutement s'est déroulé pendant un mois. L'étudiante-chercheuse a envoyé un courriel de recrutement via Facebook (Appendice A).

Collecte des données

La collecte des données s'est faite par l'utilisation de deux instruments à savoir : un questionnaire sociodémographique qui permet de décrire l'échantillon (Corbière & Larivière, 2014), et une entrevue semi-dirigée inspirée du cadre de référence le MIRIS. Le questionnaire sociodémographique aborde les critères d'identifications personnelles et professionnelles des participantes. Il s'agit d'un questionnaire qui s'accorde avec le cadre de référence de l'étude. Cet instrument contient sept questions, les deux premières portent sur l'identité personnelle et les cinq dernières portent sur l'identité professionnelle à travers des attributs distinctifs comme la durée dans la profession, le secteur d'activité, le

niveau de formation et le niveau relationnel avec le type de soigné selon l'étude en vue. Le niveau relationnel est évalué par le niveau d'importance que l'infirmière donne à la relation avec le soigné. De même, le niveau d'aisance est attribué par l'infirmière. Ces deux questions évaluent le niveau d'aisance et d'importance de l'infirmière face à la relation qu'elle développe avec le soigné. On explore ces deux critères par un choix de 0 à 10 qui expriment « 0 - pas du tout important » à « 10 - plus important ». Ces deux questions ont d'ailleurs déjà utilisés dans des études ayant pour cadre de référence le modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné (MIRIS) (Verdon, 2012) (Appendice B).

Le deuxième instrument est un guide d'entrevue utilisé pendant l'entrevue semi-dirigée. L'entrevue semi-dirigée a permis l'étudiante-chercheuse de comprendre les sentiments, les perceptions et les pensées de la participante (Ellis, 2016). Ce type d'entrevue permet de percevoir la diversité des expériences relationnelles des participantes avec les soignés tout en respectant les objectifs déterminés par la présente recherche. Toutes les entrevues ont été réalisées pendant une heure environ avec le même guide d'entrevue élaboré à partir des thèmes qui se basent sur le MIRIS et sur la recension des écrits. Ce dernier a été validé par l'expertise de la directrice de recherche. Il comportait trois thématiques : 1) l'expérience et l'accompagnement du soigné, 2) l'incertitude et le deuil, 3) la découverte de soi. (Appendice D).

Toutefois, les conditions qui facilitent le processus d'une entrevue comme « une interaction verbale animée de façon souple » (Fortin & Gagnon, 2016, p.320) et l'interchangeabilité de l'ordre des thèmes et des sous-thèmes pendant les entrevues à travers une écoute active ont été respectées pendant la collecte des données. La flexibilité de pouvoir changer l'ordre des thèmes a permis de respecter un dialogue pendant lequel l'étudiante - chercheuse laisse l'authenticité de l'autre prendre place (Sandvik & McCormack, 2018) ce qui facilite la compréhension de son expérience. Les instruments de la collecte de données ont été utilisés de la même manière pour toutes les participantes.

Analyse des données

L'analyse du contenu est la technique d'analyse retenue dans cette étude. Les données ont été enregistrées sur fichier audio pendant les entrevues et chaque enregistrement a reçu un code. Ces données ont été transcrites par la suite sous forme de verbatim. Le non verbal des participantes observées par l'étudiante - chercheuse a permis d'approfondir la compréhension de leurs sentiments pendant l'entretien. L'étudiante - chercheuse a écouté au moins trois fois, chaque entrevue audio avant de valider le verbatim et ressortir les thèmes et les sous-thèmes émergents. Cette révision des données enregistrées permet d'entrevoir plusieurs pistes d'analyse et d'interprétation possibles (Ludigo, Spaulding, & Voegtle 2010). L'objectif étant de faire le codage des données sans perdre le contenu original de leur collecte (Clark & Vealé, 2018). Le codage initial a été fait à travers un travail réflexif qui a permis d'interpréter les données collectées en accord

avec le MIRIS. Ce codage initial tient compte de la récurrence des mots et des phrases significatives des participants afin de constituer des unités d'analyse. La deuxième étape est de regrouper les codes apparentés en catégories. Chaque catégorie est définie de façon distincte et simple afin de faciliter la compréhension du regroupement des unités analytiques (Fortin & Gagnon, 2016).

Critères de rigueur scientifique

Afin d'assurer la rigueur scientifique de cette recherche, l'étudiante-chercheuse a évalué les critères de crédibilité, de fiabilité, de confirmabilité et de transférabilité suite à l'analyse et à l'interprétation des données.

Crédibilité

Ce critère sert à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène garde la véracité des données (Fortin & Gagnon, 2016; Polit & Beck, 2017). Dans cette étude, la triangulation de la source a permis d'utiliser la même méthode de collecte des données en interviewant des participantes stomothérapeutes et des participantes non spécialisées en stomothérapie qui travaillent dans des milieux différents (hôpitaux et CLSC) (Ellis, 2019). Au départ, l'analyse des résultats a été faite par l'étudiante - chercheuse, et ce, indépendamment de celle faite par la directrice de recherche afin de diminuer les biais

inhérents à chacune d'elle. Cette démarche a permis une triangulation des données par un tiers (Ellis, 2019). À la fin, l'analyse émergente des données a permis de trianguler les données à même le modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné (MIRIS) permettant une meilleure description des aspects théoriques (Astroth & Chung, 2018). Ceci a favorisé l'émergence des catégories spécifiques aux différents thèmes suite à l'interprétation des résultats. Ce qui amène à une description du phénomène telle que vécue par les participantes.

Fiabilité

La fiabilité a été respectée suite à l'attention particulière portée à l'exactitude des transcriptions des verbatim en ajoutant un double codage des verbatim de l'étudiante-chercheuse et de la directrice de recherche. L'utilisation du logiciel NVivo 12, dernière version mise à jour pendant cette étude a permis par la suite de réaliser des regroupements de contenu compatible. En plus, les interprétations de cette étude sont appuyées par certaines études antérieures en sciences infirmières (Fortin & Gagnon 2016).

Confirmabilité

La confirmabilité vise à s'assurer que deux chercheurs indépendants auraient la même signification des données de cette recherche (Fortin & Gagnon 2016). La

confirmabilité de cette étude ne peut être vérifiée que si l'on maintient le même cadre de référence pour interpréter les données résultantes de cette recherche.

Transférabilité

La transférabilité permet de vérifier si les résultats de cette étude peuvent s'appliquer à d'autres contextes (Fortin & Gagnon 2016). La connaissance des caractéristiques des participantes à travers le questionnaire sociodémographique permet de savoir s'il existe d'autres milieux et d'autres contextes dans lesquels les résultats de cette recherche peuvent être rapportés (Fortin & Gagnon 2016). Il est pertinent de vérifier la transférabilité de cette recherche avec sa conclusion, car ceci implique des recherches similaires dans des contextes différents, des éléments qui sont abordés et discutés dans le chapitre de la discussion.

Considérations éthiques

Conformément aux principes éthiques et aux clauses de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* (Instituts de recherche en santé du Canada, 2010), la présente étude a reçu l'approbation du comité éthique de l'Université du Québec en Outaouais et un certificat éthique lui est octroyé (Appendice E). Le recrutement des participantes à la recherche a

débuté après avoir obtenu l'approbation et le certificat d'éthique du comité d'éthique et de la recherche de l'Université du Québec à l'Outaouais.

Respect et la protection des personnes

Le respect et la protection des personnes ont été observés dès la première rencontre. Les participantes ont été informées de l'obligation de l'étudiante - chercheuse à tenir compte de leurs croyances, de leur culture et de leurs besoins (Fortin & Gagnon 2016; Longpré, 2016). La réflexivité de la chercheuse et l'écoute à plusieurs reprises des entrevues ont permis de considérer les participantes comme des personnes à part entière et non comme des objets à l'étude (Fortin & Gagnon, 2016; Ntebutse & Croyere, 2016). Tous les documents et les enregistrements en lien avec cette recherche sont conservés de façon sécuritaire dans le bureau de la directrice de recherche, dans un classeur fermé à clé. Les enregistrements et les documents seront détruits cinq années plus tard après la divulgation des résultats. En plus, l'utilisation du féminin tout au long de cette étude est considérée comme une protection de l'identité des participantes. Même après la diffusion des résultats, aucun renseignement pouvant identifier les participantes ne sera divulgué.

Préoccupation du bien-être

La préoccupation du bien-être des participantes exige de mettre en relief dans le consentement à signer la mention du respect de l'anonymat par l'attribution d'un pseudonyme ou d'un code alpha numérique à chacune d'elles lors de l'analyse et la divulgation des résultats. La validation de façon continue pendant l'entrevue si chaque participante se sentait confortable de continuer la recherche a été une priorité pour maintenir le bien-être de celle-ci.

Justice

Les participantes sont choisies par réseau en tenant compte seulement des critères de sélection, car le processus de recrutement découle « d'une conduite impartiale et équitable » (EPTC, 2010, p. 11). Les participantes sont considérées comme des partenaires de recherche, car le devis est émergent donc il s'agit d'«un processus de collaboration » pour les participantes (EPTC, 2010, p. 155).

Risque potentiel de cette étude

Cette étude touche l'aspect psychosocial de l'être humain, ainsi il y aurait un risque d'atteinte à la vie privée de la participante pouvant la conduire vers une détresse psychologique (Fortin & Gagnon, 2016). Les participantes ont été informées que

l'entrevue prendrait fin si elles exprimaient un sentiment de détresse psychologique ou un inconfort. L'étudiante-chercheuse pourra intervenir comme une infirmière clinicienne afin d'aider promptement la participante à l'étude en attendant s'il y a lieu de la référer à des ressources de soutien en psychologie via son programme d'aide aux employés dans son lieu de travail. Aucune participante n'a signalé un inconfort pendant cette étude.

Bénéfices anticipés de cette étude

Les participantes auront un sentiment de fierté d'avoir été écoutées. Ce projet permet aux participantes de s'exprimer sous cet aspect de la pratique. Avec l'apport de cette étude, notre société se dotera d'une approche intersubjective relationnelle complémentaire à celles qui existent déjà pour permettre la construction des relations satisfaisantes en soins infirmiers et leur enseignement. Un apport du « prendre soin de soi » (Verdon, 2012) chez les infirmières dans ce contexte de soins, favorise une relation infirmière/soigné qui tient compte des attentes des deux partenaires de soins.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'analyse des entrevues semi-dirigées qui ont été réalisées auprès de sept participantes qui ont prodigué des soins aux personnes nouvellement porteurs de stomie digestive. Les participantes ont répondu aux questions qui permettent d'explorer l'expérience de l'infirmière sur sa relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil . L'analyse des verbatim de cette recherche a tenu compte de la singularité des témoignages de chaque participante, car la relation infirmière/soigné dans un contexte de deuil et d'incertitude est une expérience unique (Konukbay, Yildiz, & Suluhan, 2019). Grâce aux différents points de vue recueillis à la suite de l'analyse du contenu des verbatim des participantes, les résultats de cette recherche ont permis de décrire l'expérience des infirmières dans ce contexte de soins.

Dans un premier temps, l'échantillon de cette étude sera décrit. Par la suite, une analyse détaillée des verbatim sera effectuée. Cette analyse regroupe les résultats selon trois thèmes soit : une écoute de l'autre, un besoin d'être à la hauteur et un sentiment de fragilité.

Description de l'échantillon

L'échantillon de cette étude est constitué de sept participantes qui prodiguent des soins aux personnes nouvellement porteuses de stomie. Toutes les participantes détiennent des postes d'infirmières cliniciennes. Elles travaillent à temps complet sur une unité de chirurgie dans un hôpital ou dans un centre local de service communautaire (CLSC). Cinq participantes ont une formation complémentaire, c'est-à-dire que quatre sont stomothérapeutes et une est physiothérapeute. Aucune des participantes n'a suivi de formation sur l'accompagnement dans un contexte d'incertitude et de deuil. L'âge moyen des participantes est de 39 ans. Le portrait sociodémographique est présenté dans le Tableau 1.

Tableau 1.
Portrait sociodémographique des participantes

Description de l'échantillon		
Âge	Moyen	39 ans
	Écart (min-max)	30-49 ans
Nombre d'années comme infirmière	Moyen	10 ans
	Écart (min-max)	3-17ans
Nombre d'années comme infirmière auprès des soignés stomisés	Moyen	6 ans
	Écart (min-max)	1-10 ans
Quart de travail	Jour	3
	Soir	1
	Nuit	1
	Horaire variable	2
Secteurs d'activités	Hôpital	5
	CLSC	2
Formation universitaire	Premier cycle	7
	Cycle supérieur	2
	Certificat de spécialisation	4

Résultats de l'analyse

À la suite de l'analyse de contenu des verbatim, six catégories ressortent de cette recherche et sont regroupées à l'intérieur des trois thèmes. Les catégories sont exposées à la suite de la description de chaque thème avec les extraits des verbatim qui permettent de comprendre l'expression des participantes par rapport à la relation vécue avec les soignés nouvellement porteurs de stomie, et ce, dans un contexte d'incertitude et de deuil. Le

Tableau 2 présente les résultats de cette analyse. Le premier thème de cette étude, soit une écoute de l'autre, permet d'explorer comment l'infirmière perçoit le vécu du soigné et comment elle s'adapte dans ce contexte de soin.

Tableau 2.
Résultats de l'analyse

Question de recherche	Thèmes	Catégories
Quelle est l'expérience de l'infirmière sur sa relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil ?	Une écoute de l'autre	Reconnaître l'importance du rythme de l'autre Reconnaître le processus d'acceptation que vit le soigné Se mettre à la place de l'autre
	Un besoin d'être à la hauteur	Détenir un savoir Devoir performer
	Un sentiment de fragilité	Se sentir démunie

Une écoute de l'autre

Ce thème décrit comment l'infirmière comprend le vécu du soigné et comment elle s'adapte dans ce contexte de soins particulier. Une écoute de l'autre émerge alors que

l'infirmière ressent la charge émotive du soigné à travers la relation qu'elle développe avec lui. Ainsi, trois catégories décrivent l'infirmière : 1) reconnaître l'importance du rythme de l'autre, 2) reconnaître le processus d'acceptation que vit le soigné pour finalement 3) se mettre à sa place.

Reconnaître l'importance du rythme de l'autre. À la lumière des entrevues réalisées, pour les infirmières, l'incertitude du soigné impose le respect du rythme de ce dernier lors des soins. Le rythme peut dépendre d'un moment spécifique. À la lumière des verbatim, la notion de temps revient sous différentes formes. Cette notion implique souvent la durée du port de la stomie. En effet, une participante note que lorsque le soigné ignore combien de temps il va demeurer avec sa stomie, son incertitude et ses réactions sont différentes. Par conséquent, la réalité du soigné face à sa stomie dans ce contexte a un impact sur l'infirmière, plus précisément sur ce qu'elle peut ressentir, car cette dernière estime qu'il est difficile d'aider le soigné nouvellement porteur de stomie qui a besoin de temps pour faire son deuil :

[...] ce n'est pas nécessairement qu'ils ne vont pas vite, mais c'est juste que tu ne peux pas les forcer à faire cette acceptation. Tsé juste te dire je ne peux pas les attendre pour les faire avaler ou accepter cette réalité-là. Ce n'est pas que je veux qu'il fasse vite le deuil, c'est juste qu'on est là pour un court séjour. Ce n'est pas en passant un ou deux jours avec eux autres que je vais résoudre le deuil. Je ne m'attends pas qu'il fasse ça, mais c'est difficile de voir qu'ils ont besoin de vivre dans une situation comme ça. (ES007)

De plus, selon les participantes, qu'une stomie soit permanente ou non, le soigné réagit. En ce sens, la présence de l'infirmière est considérée comme étant tout aussi

importante. Ce témoignage expose la nécessité d'accompagner les soignés, peu importe la durée du statut de la stomie :

[...] je trouve que c'est aussi d'autant important de s'occuper de quelqu'un qui a une stomie temporaire que permanente, peu importe, la durée, ils passent quand même dans un processus d'acceptation, d'incertitude et de deuil (...) C'est une période d'incertitude qui peut durer un an donc parfois c'est long. (ES002)

D'autres témoignages exposent comment les participantes s'emploient à respecter le rythme des soignés. Une participante souligne la manière dont elle s'est adaptée au rythme de l'autre en étant particulièrement sensible à ce qu'elle ressentait :

On reste calme. On reste à son écoute, même lorsqu'elle n'est pas contente, même quand elle tourne le regard on entre quand même dans sa chambre. On demande madame avez-vous besoin de quelque chose? Est-ce que vous voulez que je fasse quelque chose pour vous maintenant? On lui offre des choses, et à force de venir la voir et de le répéter, à un moment elle comprend qu'on est en train de prendre soin d'elle. Même si elle a vécu des moments de crise à des moments donnés, après elle comprend que le fait qu'on soit là en permanence et qu'on vienne la voir de façon récurrente, pour lui donner de l'aide, elle finit par s'ouvrir. (ES008)

Une autre participante ajoute qu'il est vraiment nécessaire de s'adapter à chaque soigné dans ce contexte de soins. Elle mentionne :

Je me laisse aller avec la rencontre. Je m'adapte à chaque personne. Parce que ce n'est pas tout le monde qui a le même besoin [...] beaucoup qui veulent beaucoup d'informations, puis il y a d'autres qui veulent le minimum, parce que cela les rend anxieux de trop savoir. Puis je te dirais que je suis capable de détecter faut-il que j'en dise beaucoup? Ou que je n'en dise pas beaucoup ? Euh! Où je vais voir les choses qui accrochent le plus? S'il y en a un par exemple qui veut retourner travailler et un autre qui ne veut pas aller travailler immédiatement. Je vais axer là-dessus quelqu'un d'autre ça va être : peux-tu revoir mon alimentation? Je suis végétarien je vais être toujours capable de manger végétarien? Je vais à la plus grande source de questionnement et d'anxiété. C'est sur ça que je vais travailler en premier, ce qui est prioritaire pour eux autres. (ES003)

Dans le même ordre d'idées, une participante met en perspective son expérience comme la délicatesse pour respecter le rythme du soigné :

Par exemple, si on veut faire le changement d'appareillage, on n'a pas de choix de le faire là. Des fois on est trop vite pour le soigné. On peut les bousculer, ils ne sont pas prêts. On ne veut pas les choquer, on sait qu'on est là pour les aider, on sait qu'ils ne sont pas prêts. Alors qu'on sait que la délicatesse en tout temps serait très bénéfique selon moi. (ES004)

Selon les participantes, pour respecter le rythme du soigné, il faut accorder un temps de qualité afin d'arriver à bâtir une relation avec ce dernier. Ainsi, une participante rapporte ce qu'elle pense de la relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie :

Une relation c'est que je ne juge pas je suis à l'écoute, j'explore, je ne démontre pas que j'ai le temps limité, je reçois et je ne prends pas ça personnel même quand ils sont en colère ou qu'ils sacrent. Ce n'est pas que je m'en fous là, mais comprends ce que je veux dire un patient qui est en maudit là et qui sacre je sais que ce n'est pas après moi qu'il est fâché. Ce que je comprends c'est qu'il est en colère. Je revire pour travailler autrement ce n'est pas le moment de lui dire d'aller vidanger son sac on n'est pas là. (ES005)

Cette autre participante souligne aussi le manque de temps de qualité. Elle fait mention des aspects qu'elle juge importants de vouloir accomplir lors de ces rencontres avec le soigné. Elle déplore le manque de temps de qualité à travers le rythme de l'autre :

Je te dirais c'est l'organisation là, le manque de temps. Parce qu'il y a un manque de temps de s'asseoir et de discuter de l'interprétation de son sentiment de son lien avec la pose d'une stomie ou de vivre avec une stomie. C'est quelque chose dont on n'a pas pratiquement pas le temps de faire. (ES007)

À la lumière des verbatim, on comprend qu'entrer en relation dans un contexte d'incertitude et de deuil implique le respect d'un certain rythme. Il s'agit du temps nécessaire pour absorber l'impact du port d'une nouvelle stomie chez le soigné et d'un temps de qualité à accorder à l'autre par l'infirmière.

Reconnaître le processus d'acceptation que vit le soigné. Selon les participantes, la plupart des soignés nouvellement porteurs de stomie sont en quête de l'acceptation de leur nouvelle condition physique. À la lumière des verbatim, on perçoit que la plupart des participantes cherchent à décrire pourquoi elles éprouvent de la difficulté à établir une relation avec le soigné. En effet, le témoignage d'une participante démontre qu'à travers le processus « d'acceptation » de la stomie, il y a une réalité dans laquelle l'infirmière ressent le défi d'être à l'écoute à travers ce processus de deuil. Comme cette participante le souligne :

Les réactions, c'est sûr que chaque patient a sa réaction. Mais ce qui nous a été le plus problématique c'est ceux qui manifestent la colère, la tristesse, le dégoût, souvent même on nous dit des termes, des mots qui ne sont pas gentils c'est comme s'ils vous balançaient à la figure des injures. [...] Pour dire vrai, ce n'est pas tout le temps qu'on est capable de passer à travers ces situations-là. Il arrive des moments en tant que soignant on a plus de difficultés à établir une relation avec le patient vu que le patient reste fermé. [...] C'est vraiment le mutisme dans lequel ces patients-là se mettent. C'est-à-dire ils ne veulent plus parler, ils se renferment. Ils n'acceptent pas de questionnement pour avoir des informations. Ils ne veulent rien savoir c'est quelque chose qu'ils n'acceptent pas à priori, c'est un non-cheminement avec ces patients-là. C'est un non-cheminement, car même s'ils prennent l'ascension aujourd'hui demain ils se laissent aller avec le découragement. (ES008)

Une autre participante insiste sur le mutisme précédemment évoqué puisqu'elle aimerait que le soigné extériorise ses émotions. Elle décrit cette situation ainsi :

Il y en a qui pensent que leur vie est terminée là, oui c'est vraiment la recherche de l'adaptation. Il y a vraiment un deuil là, au début ils ont le goût de pleurer, on aimerait qu'ils extériorisent leurs émotions au lieu qu'ils les gardent à l'intérieur. (ES004)

Selon les propos de certaines participantes, ce contexte émotif derrière le processus de deuil pendant les soins est aussi ressenti lorsque le soigné doit composer avec des préjugés et toutes sortes d'émotions liées au port de son sac de stomie qui constitue bien souvent pour lui, selon les participantes, un sujet tabou, comme le souligne l'une d'entre elles :

Tu sais quand tu rentres dans une chambre du patient pour vider son sac de colostomie et que ça sent le pourri; le patient n'a pas envie que tout le monde de l'environnement le sache. Le patient se dit moi j'ai du mal à l'accepter, tu trouves que je pue [...] c'est un tabou avoir un sac pour le soigné. Et je pense que les gens s'attardent beaucoup sur leurs propres préjugés, il y en a que ça va super bien et il y en a d'autres qu'on a la misère à les faire accepter la stomie. Je pense qu'à la base de la difficulté c'est les tabous, l'image corporelle, les jeunes c'est l'intimité. J'ai du mal à le dire, mais je vis avec eux cette situation et j'ai du mal à trouver des mots pour les rassurer. Souvent être à l'écoute c'est le mieux que je peux faire là. (ES005)

De même, une participante va plus loin en présentant la difficulté à faire l'enseignement de la vidange du sac de stomie à une soignée pendant sa quête de l'acceptation de ce dernier. Elle mentionne :

Elle admettait qu'elle avait une stomie, mais ne l'acceptait pas. Elle manifestait de la colère quand on venait faire les soins, pour vider le sac c'est quelque chose qu'elle n'acceptait pas [...] même pas regarder le sac de stomie [...]. (ES008).

En ce qui concerne le cheminement particulier de cette clientèle vers le processus d'acceptation de la stomie, une participante estime qu'il est nécessaire de rester à l'écoute de l'autre. Ses propos sont les suivants :

Je reste ouverte d'esprit, j'essaie de voir où le patient est rendu sur le deuil, le faire verbaliser, de rester à l'écoute, car très souvent on tendance à aller directement sur l'appareillage, les techniques, mais vraiment il faudrait rester sensible à leurs émotions, leur faire comprendre qu'on est là pour les écouter, c'est vraiment faire l'écoute active et les faire parler au niveau de leurs émotions. (ES004)

Se mettre à la place de l'autre. Lorsqu'elles sont questionnées sur les qualités d'un accompagnement qui favorise l'établissement d'une relation avec le soigné, toutes les participantes considèrent important de se mettre à la place du soigné. Deux participantes demandent de donner des soins comme s'il s'agissait de soi ou des siens :

Je me mets tout le temps à leur place. Je me dis : si c'est moi qui étais là comment j'aimerais me faire accompagner? Je me dis un jour ça peut-être mon père, ça peut être ma mère, ça peut-être... Au fait pour moi ce qu'ils vivent là c'est super important. (ES002)

Dans le même ordre d'idées, une participante ajoute que le soin donné à l'autre devrait refléter le soin qu'on aimerait recevoir comme un critère essentiel :

C'est toujours de soigner de la façon dont je voudrais que les gens que j'aime soient soignés. J'ai toujours fonctionné comme ça, et je pense que ce sera toujours comme ça. C'est mon seul critère quand je soigne quelqu'un. (ES003)

Une autre participante suggère de faire preuve d'un élan de sensibilité et de générosité pour comprendre l'autre et ainsi arriver à se mettre à sa place :

Ce n'est jamais le fun de voir un soigné en choc. Il y en a c'est plus intense que d'autres il y en a c'est plus frappant. Ce n'est jamais la même intensité, ça vient nous affecter. Moi au début, j'essayais de me mettre à leur place. Empathique. Je suis empathique. Parfois, il faut faire la distinction émotive, il faut aussi se demander si je vivais, cette situation comment est-ce que je réagis ? Maintenant cela éveille juste mon sens de vouloir aider, d'être généreuse, en étant disponible cela éveille juste mon sens d'être sensible comme de leur dire je suis là et j'essaye de les comprendre le plus possible là. (ES004)

Dans un autre témoignage, une participante exprime la nécessité de mieux observer le soigné pour pouvoir se mettre à sa place. Pour elle, l'observation devrait permettre de renforcer la compréhension de l'autre dans ce contexte d'incertitude et de deuil :

Être capable de se mettre à la place des gens. Puis je pense aussi à une capacité d'adaptation, de l'empathie [...]. L'ouverture également, être ouvert dans la mesure du possible aux communications de la personne, puis que ce soit le non verbal aussi, pas juste écouter les mots, mais avoir un bon sens d'observation aussi. (ES003)

Un besoin d'être à la hauteur

Un besoin d'être à la hauteur est le deuxième thème qui émerge de l'analyse des entrevues menées avec les participantes. En effet, celles-ci ont exprimé leur besoin d'être à la hauteur des attentes qu'elles perçoivent des soignés. Pour les participantes, être à la hauteur signifie détenir un savoir et devoir performer; ces deux éléments constituent les catégories de ce thème.

Détenir un savoir. Pendant les entrevues, plusieurs infirmières ont mentionné que la connaissance des soins de stomie favorisait leur mise en confiance devant le soigné.

Une participante témoigne qu'il semble impossible d'établir une relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie sans posséder une expertise qui explique un corpus de connaissances liées aux soins d'une stomie :

Il faut une expertise [...] je trouve qu'il y a un lien entre le physique et le psychologique avec les gens avec les stomies. Parce que tu as bien beau encourager quelqu'un, mais si on n'a pas de connaissances au niveau de la stomie, de la peau, des consignes qui viennent avec ça, des appareillages [...] je dirais on ne peut pas travailler à faire accepter la stomie au niveau psychologique; s'il y a des problèmes physiques de la stomie liés à l'appareillage. Donc moi je pense qu'une personne qui accompagne un patient doit avoir l'expérience et l'expertise au niveau des stomies. (ES003)

De même, une autre participante insiste sur la connaissance physiologique de la stomie pour accompagner le soigné :

[...] Que la stomie soit permanente ou temporaire, ils vivent de l'incertitude. [...] Je te dirais que l'accompagnement qu'on fait c'est juste de renforcer expliquer pourquoi est-ce que la stomie est là [...] c'est de les amener à comprendre la physiologie de tout ça. Pourquoi c'est ça la maintenant et qu'est-ce que cela implique. (ES007)

Dans une autre situation, une participante expose comment le manque de savoir-faire s'est révélé un obstacle pour établir une relation avec une soignée nouvellement porteuse de stomie :

J'étais jeune infirmière, je commençais, c'est ça qui est plat au CLSC parfois on manque de formation, de connaissances au niveau des stomies pour bien les accompagner. Maintenant j'ai ma formation de stomothérapeute, ça va je me sens plus à l'aise de les accompagner. Au début quand t'es jeune infirmière tu ne connais pas vraiment ça puis, la madame avait une grosse complication, il y avait une grosse rougeur puis je ne savais pas quoi faire. J'ai dit ben là, j'ai dit ça va passer on dirait que j'ai laissé un peu ça aller. Puis le climat de confiance il y en avait plus. Elle a

dit j'aimerais ça aller en soins ambulatoires, car je manquais de connaissance. (ES002)

Devoir performer. En écoutant les participantes, on se rend compte que ces dernières veulent à tout prix performer. L'analyse des verbatim permet d'identifier la recherche de deux types de performance, soit la performance personnelle et la performance organisationnelle.

La recherche de la performance personnelle est effectuée dans le souci de se mettre en compétition vis-à-vis de soi-même comme l'exprime une participante : « Je me stimule toujours à être meilleure, meilleure dans mes enseignements, dans la façon d'aborder chaque personne et en personnalisant mon approche. Ça m'encourage à être sensible envers ces personnes-là». (ES004).

En revanche, pour une autre participante, la recherche de la performance personnelle entraîne quelques fois un surengagement. En effet, elle affirme :

Je vais penser à mon client quand je vais être rendue chez nous, je vais dire qu'est-ce que je pourrais faire de mieux, qu'est-ce que je pourrai rechercher pour lire, tu sais pour trouver des solutions. De fois je n'en peux plus. On dirait qu'il y a des patients qui vont être plus dans ma tête. C'est dans mon surengagement là. (ES002)

La performance organisationnelle, quant à elle, est liée à la demande des gestionnaires à respecter les normes statistiques attendues. Ces normes mettent en évidence le nombre de soignés à prendre en charge par une infirmière sur une période

donnée. Cette performance constitue quelques fois un obstacle pour l'accompagnement des soignés selon les participantes. En effet, ces dernières mentionnent que l'accompagnement est perçu comme un ajout dans le soin et non comme une nécessité de la pratique pour les soignés nouvellement porteurs de stomie. Une participante relate son expérience en ce sens :

C'est beaucoup 150 stomisés pour une stomothérapeute par année. C'est beaucoup. Et je déteste «rusher» mes patients. [...] Je ne suis pas assez productive. Non, performante. Performante c'est le terme qu'il utilise parce que je dois voir tant de patients en une journée versus une collègue qui travaille en soins de plaie. Parce qu'on nous compare beaucoup aux collègues qui travaillent en soins de plaie qui sont plus performants. Mais tout le côté émotif et psychologique malheureusement ce n'est pas du tout performant au niveau des statistiques. Puis je veux répondre à tous les patients qui ont besoin et parfois je suis obligée de réduire mon temps aux patients et ça me met hors de moi. (ES003)

Une autre participante qui travaille sur une unité de chirurgie mentionne le fait qu'elle devrait travailler rapidement pour favoriser le congé du soigné de l'hôpital. Elle déclare : « [...] Nos actions sont souvent sur la stomie. On pose moins d'actions sur la psychologie des patients, nous n'y pensons pas immédiatement. Ça, je trouve ça difficile». (ES005)

Un sentiment de fragilité

Le dernier thème porte sur une particularité importante qui est ressortie de l'analyse des entrevues. Que les participantes possèdent plus ou moins des connaissances ou des expériences auprès de cette clientèle, dans un contexte où l'incertitude et le deuil sont omniprésents, elles expriment toutes une certaine fragilité liée à la relation avec les soignés. Ainsi, dans un contexte de soins tel que vécu par les participantes, ces dernières se disent démunies.

Se sentir démunie. Étant donné que les soins sont prodigués dans un contexte d'incertitude et de deuil chez le soigné nouvellement porteur de stomie, les participantes se sentent affectées par les émotions des soignés. Ceci les affecte au point qu'elles se sentent vides d'énergie, comme le souligne l'une d'elles :

[...] c'est leur anxiété, puis leur angoisse qui vient me chercher. Quand tu travailles avec ça, mais des fois, tu as des patients, mais tu te dis ouf! Il paraît que je suis plus fatiguée aujourd'hui [...] ils vivent beaucoup d'anxiété là, des peurs, des crises de colère quand tu arrives puis t'es là, t'es là-dedans. Puis tu n'as fait aucun enseignement puis t'as juste accompagné dans ses pleurs, dans sa tristesse, depuis. Tu sors de la maison, de fois je me sens vidée, vidée de toute l'énergie des fois-là [...] C'est ça que je disais ça m'atteint beaucoup. (ES002)

Selon un autre témoignage, une participante illustre son impuissance à aider le soigné :

Ce qui est difficile, c'est quand j'accompagne un patient qui est fermé. C'est sûr que je me dis je pourrais l'aider. Mais tant qu'il ne veut pas cette aide, c'est plus difficile. Parce que je me sens plus impuissante. Je ne peux pas les forcer. Je peux expliquer autant que je veux, mais je ne peux pas les forcer ils ne me feront pas confiance non plus. (ES003)

Une autre participante dépeint sa détresse :

C'est sûr que les patients qui sont ébranlés ou qui sont complètement par terre ça vient me chercher [...] Peut-être il est en détresse psychologique, je ne peux pas régler ça là; je ne suis pas psychologue. Ça, je trouve, c'est dur à gérer les patients là. J'aimerais les aider, mais je n'y arrive pas. C'est ça. (ES005)

Plus loin, la même participante insiste sur le fait qu'elle ne peut rien faire ni rien dire :

C'est sûr que les patients qui pleurent tout le temps-là, on est aussi en tant que professionnel surtout comme moi je tombe comme démunie, je n'ai pas envie de dire des phrases faciles comme : "ça va bien aller", je ne suis pas capable, je reste là, je reçois leurs émotions, mais je ne sors pas de commentaires, je me fais rassurante en leur présence. [...] J'ai du mal à le dire, là tout de même, je vis avec eux et j'ai du mal à trouver des mots pour les rassurer. Souvent être à l'écoute c'est le mieux que je peux faire là. (ES005)

De manière générale, les participantes se sentent inconfortables dans leur relation qu'elles entretiennent avec les soignés. Les infirmières ont exprimé leur point de vue sur leur relation avec les soignés nouvellement porteurs de stomie par des propos qui ont permis de décrire leur expérience dans ce contexte de soins. En vivant elles-mêmes une détresse, les infirmières semblent cesser de se questionner sur la détresse de l'autre. Ces dernières constatent qu'elles se sentent fragiles. Cette fragilité se caractérise par le fait qu'elles se sentent démunies. Loin d'éprouver un ressentiment dans la relation qu'elles ont avec le soigné nouvellement porteur de stomie, les infirmières semblent vouloir établir une relation qui passe par l'écoute de l'autre à travers la reconnaissance de son rythme et de son processus d'acceptation. Elles ressentent le besoin d'être à la hauteur des attentes des soignés en améliorant leurs connaissances, leurs performances personnelles en plus de devoir se mettre à leur place pour mieux les comprendre. Ces témoignages montrent aussi que le contexte organisationnel demeure moins adapté aux attentes des participantes.

Dans le prochain chapitre, les principaux résultats de cette recherche seront discutés. Cette discussion mènera à établir des liens avec les écrits sur la relation

infirmière/soigné porteur de stomie digestive. Par la suite, certaines implications seront proposées pour les sciences infirmières.

Discussion

Cette étude vise à décrire l'expérience de l'infirmière dans sa relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil. Les entrevues menées auprès des participantes de cette étude ont permis de comprendre que la relation infirmière/soigné en contexte d'incertitude et de deuil est un phénomène complexe et dynamique. Les infirmières rencontrées dans le cadre du projet d'étude ont décrit leurs expériences dans ce contexte de soins. L'analyse des verbatim issus des entrevues propose trois thèmes relatifs à l'expérience des infirmières: elles sont à l'écoute de l'autre, elles sentent un besoin d'être à la hauteur, et elles vivent un sentiment de fragilité. De ces thèmes résultent six catégories décrivant une relation empreinte de défis. Ce chapitre vise à discuter de ces résultats en portant un regard sur ces derniers inspirés du modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné (MIRIS) (Verdon, 2012). Des implications pour les axes de la discipline infirmière en émergent. Finalement, les forces et les limites de cette recherche sont discutées.

Expérience de l'infirmière dans sa relation avec le soigné

L'expérience de l'infirmière dans sa relation avec un soigné nouvellement porteur d'une stomie, à travers les résultats de la présente étude, ouvre sur deux dimensions : la relation implique d'être touchée par l'autre et elle passe par le savoir et la performance.

La relation implique d'être touchée par l'autre

L'étude a permis de constater que la relation implique d'être touché par l'autre et ce sentiment amène les infirmières à mettre en place différentes façons d'être. Entre autres, on retient que les infirmières qui sont touchées par ce que vit le soigné vont respecter le rythme et les réactions de ce dernier. Aussi, celles qui arrivent à se projeter où voir que cette situation pourrait survenir à un de leurs proches vont se mettre davantage à la place du soigné. Les propos recueillis dans cette étude démontrent alors que cette forme de reconnaissance face au vécu de l'autre permet aux infirmières de ne pas brusquer le soigné dans son cheminement vers l'adaptation à sa stomie et de rester à son écoute, tout en respectant son rythme.

Aussi, ce respect prend différentes formes, car, voyant des histoires de toutes sortes, ces infirmières ne banalisent pas la gravité de la situation vécue par le soigné. Pour elles, que la stomie soit temporaire ou permanente, le soigné vit une situation qu'elles entrevoient comme étant intense et anxiogène. Ces propos rejoignent la conclusion de l'étude de Bibia et al., (2018) qui souligne l'importance de se mettre à la place du soigné qui vit un choc traumatique avec des handicaps physiques importants pour mieux l'aider.

On comprend dans les propos des infirmières rencontrées qu'elles s'adaptent au soigné, à son vécu, proposant du coup que chacun vive à sa façon sa propre histoire. Les résultats de l'étude soulignent que l'infirmière qui veut développer une relation avec le soigné est à l'écoute et respecte le rythme de chacun, malgré bien souvent le contexte des soins et de l'environnement rapide qui leur ait demandé. De plus, par les propos que les participantes ont exposés, on constate que celles-ci s'adaptent à des réactions de deuil multiples puisqu'elles voient et comprennent que chaque soigné réagit à sa façon. D'autres auteurs (Kim et al, 2016) ont eu ces mêmes constats où les infirmières en hémodialyse par exemple décrivent comment elles arrivent à s'adapter aux soignés qui vivent des réactions de deuils différentes, allant de celui qui vit de la colère, de l'épuisement causé par de multiples traitements, à celui qui démontre plus d'agressivité ou collabore moins aux soins. Les infirmières peuvent y voir un défi, mais aussi un apprentissage. D'un côté, elles nomment le défi d'avoir plusieurs types de réactions pour des situations similaires chez les soignés, mais elles voient aussi un apprentissage, où toutes ces réactions distinctes leur permettent de développer un corpus de connaissances tacites inspirées d'une panoplie d'expériences. Ainsi, cette habileté de s'adapter à toutes éventualités et réactions de la part du soigné amène les infirmières à comprendre davantage. Elles comprennent plus la fermeture ou la difficulté à accepter la réalité de porter une stomie pour certains soignés.

Cette façon d'être touchée amène aussi les infirmières à ne pas prendre personnel les réactions agressives des soignés qui peuvent survenir à tout moment à travers les soins, un élément qu'elles ont jugé important de préciser dans le cadre de cette étude. Ceci rejoint d'autres études (Jacob et al., 2020; Kim et al., 2016) qui ont aussi noté toute l'importance pour des infirmières, de ne pas prendre personnel les réactions des soignés en contexte de deuil. D'ailleurs ces éléments rejoignent le MIRIS, le cadre de référence, qui propose justement une compréhension particulière de l'autre, et qui prétend que lorsqu'on est touché par l'autre cela permet de créer un lien entre ces deux personnes (Verdon, 2012). En effet, pour ce cadre de référence, l'infirmière qui arrive à se mettre à la place de l'autre tout en reconnaissant ce qui la touche à travers sa propre histoire personnelle (par exemple se voir dans le vécu de l'autre) et qui s'adapte à travers cet exercice portera une attention plus particulière à ce que vit le soigné créant du coup une véritable relation (Verdon, 2012, p. 145). Or, toujours, selon le MIRIS, l'infirmière qui ressent ce que le soigné vit, crée un sentiment réciproque, un préalable à la relation (cf. chapitre 2, p. 36). Les entrevues menées dans cette étude ont d'ailleurs mis en lumière que ce sentiment réciproque peut conduire vers une fragilité chez les infirmières. En effet, les participantes ont parlé de cette forme de contagion où l'anxiété du soigné les affecte et les amènent à trouver difficile d'être là pour eux. On comprend qu'en restant affectées par le vécu du soigné, certaines infirmières se sentent plus fragiles. D'autres auteurs (Henson, 2017; Fukumori, Miyazaki, Takaba, Taniguchi, & Asai, 2018) ont aussi décrit ce phénomène exposant que les infirmières sont susceptibles de vivre de la détresse quand elles sont en relation avec des soignés qui vivent des émotions difficiles. Or, le MIRIS guide en ce sens, puisqu'il invite

les personnes à ne pas considérer cette situation comme étant négative. Le sentiment réciproque créé entre deux personnes peut justement ouvrir à un lien particulier entre les personnes, définissant l'intersubjectivité (Verdon, 2012), un concept qui explique comment construire une relation en demeurant conscient de soi et de sa propre fragilité au contact de l'autre. Toujours selon le MIRIS (Verdon, 2012), une infirmière qui se soucie de l'autre se retrouve souvent affectée par ce que l'autre vit. Or, la particularité dans cette étude ouvre un autre aspect important : les propos des infirmières démontrent que celles-ci sont davantage soucieuses du savoir et de la performance qu'elles détiennent et elles sentent qu'elles devraient s'en servir à travers leur relation avec le soigné.

La relation infirmière/soigné passe par le savoir et la performance

Les participantes de cette étude ont besoin d'être à la hauteur pour bâtir des relations avec les soignés. Cette étude révèle que pour ces infirmières, la relation passe par le savoir et la performance qu'elles détiennent, ce qui semble influencer leur sentiment face à elle-même. En effet, durant les rencontres avec les soignés nouvellement porteurs de stomie qui vivent un choc émotionnel, les participantes ont indiqué qu'elles jugent nécessaire de se remettre en question avant d'agir. La plupart d'entre elles disent avoir mis de côté leurs émotions, voire leurs frustrations, pour travailler avec cette clientèle, passant parfois par une formation complémentaire, telles que la stomothérapie. En d'autres mots, elles ont trouvé difficile d'établir une relation avec le soigné dans le contexte où il est nouvellement

porteur de stomie et ce, sans posséder une expertise et un corpus de connaissances pertinent. Or, malgré ce savoir et une expertise essentielle en soins de stomie, les infirmières rencontrées se sentent impuissantes et démunies face au vécu du soigné. Elles constatent donc par elles-mêmes que cela n'est pas un gage de réussite pour la relation en soi. Elles ont souligné que malgré le savoir et l'expérience qu'elles ont dans les soins de stomie, elles ne sont pas à l'abri de vivre des émotions difficiles. Ceci confirmant d'autres infirmières interviewées par Fulham et Plucinski (2018) et Turkmen et Ozbas (2019) qui mentionnent qu'elles ont aussi la difficulté à établir des relations avec les soignés nouvellement stomisés, malgré des connaissances en soins de stomie.

Le MIRIS guide en ce sens puisqu'il porte un regard sur les comportements et les pensées de l'infirmière au contact du soigné. Ce modèle allègue que chacun vit des émotions rattachées à sa propre réalité (Verdon, 2012). L'expérience de l'infirmière face à sa relation avec un soigné qui vit de l'incertitude et un deuil l'amène à vivre deux situations : elle est touchée et peut souhaiter développer son savoir et sa performance. À travers son vécu avec le soigné stomisé, elle n'est pas à l'abri de vivre un sentiment de fragilité. Ainsi, le questionnaire sur la relation de l'infirmière et du soigné met en évidence une interinfluence infirmière/soigné rejoignant du coup les propositions du MIRIS.

Interinfluence infirmière et soigné

L'étude inspirée du MIRIS expose une interinfluence entre les infirmières et les soignés. En effet, les entrevues décrivent cette forme d'influence. On note qu'il existe un impact entre les infirmières et les soignés qui vivent un contexte de soins et de santé les ramenant à de l'incertitude et du deuil. Les constats soulevés rejoignent le cadre de référence de cette étude. En fait, le modèle intersubjectif d'une rencontre infirmière/soigné (MIRIS) (Verdon, 2012) explique que lorsque deux personnes se rencontrent, un miroir est présent et influence les deux personnes qui sont interreliées. En étant affectées par le vécu du soigné stomisé, les participantes se sont rendu compte qu'elles se stimulent à être meilleures. Elles utilisent leur ouverture à travers l'écoute de l'autre et la découverte de soi pour influencer le soigné pendant des situations qui peuvent se présenter dans ce contexte de soins (Kasdovasili, & Theofilou, 2016). Ceci rejoint le MIRIS, qui stipule que la communion est un *nous* formé par l'influence mutuelle entre deux personnes (Verdon, 2012). Cette influence particulière se vit grâce au « lien (...) attentif à l'effet que l'un exerce sur l'autre » (Verdon, 2012, p. 152). Pendant que le soigné exprime à l'infirmière ses émotions et ses réactions, cette dernière si elle s'y arrête peut reconnaître l'influence de l'autre sur elle. Simultanément, on comprend que l'infirmière cherche aussi à influencer le soigné par son accueil et son écoute. À travers leur accueil, les participantes font preuve d'un élan de sensibilité, de générosité et d'empathie pour comprendre le

soigné nouvellement stomisé. À la longue, sans vouloir se nier soi-même (Verdon, 2012), face à la réalité de l'autre, les participantes se distancient du vécu de l'autre pour se découvrir. Même par l'acquisition des connaissances, les participantes notent que le sentiment de fragilité liée à la relation avec les soignés reste omniprésent dans leur quotidien. Ces résultats sont cohérents avec ceux de l'étude menée par Jacob et al. (2020) qui ont exploré les expériences des infirmières en relation avec des soignés qui vivent des situations de santé chroniques difficiles. Ces auteurs concluent que même lorsque les infirmières ne prennent pas personnelles les réactions des soignés, elles peuvent tout de même en être affectées.

Les résultats de cette étude permettent de décrire comment l'incertitude et le deuil du soigné affectent les infirmières et sans doute les autres intervenants de la santé. En ce sens, le MIRIS souligne l'action de l'interinfluence qui se manifeste par le fait qu'on soit touché par les réactions et les attitudes de l'autre. Ainsi, l'interinfluence qui se passe entre l'infirmière et le soigné met en relief le souci de l'autre par le fait d'être touché par ce qu'il vit et le souci de soi, détenir un savoir et une performance.

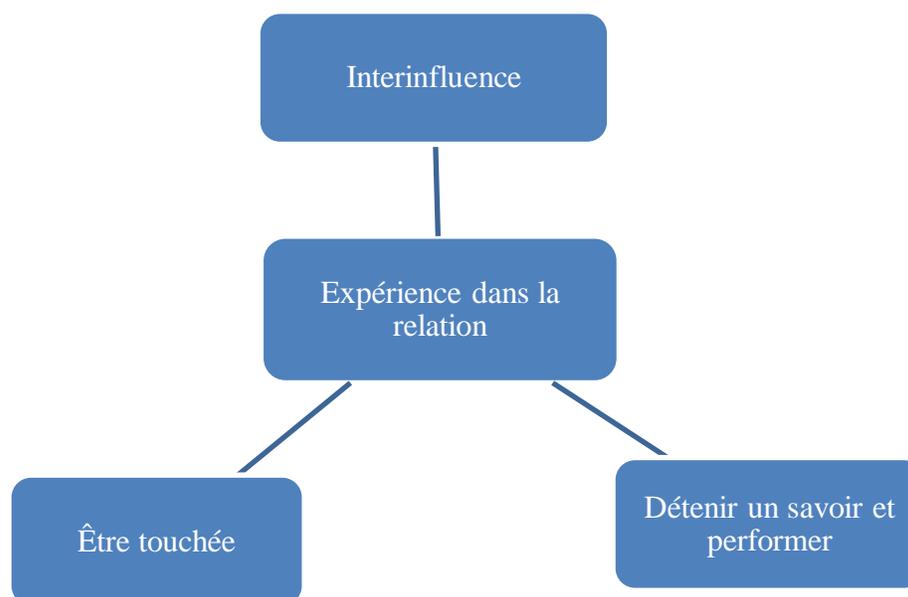


Figure 2. L'expérience de l'infirmière dans sa relation avec le soigné nouvellement porteur de stomie.

Par ailleurs, l'interinfluence dans cette relation infirmière et soigné ouvre un espace tel que le propose le MIRIS qui se situe entre la découverte de soi qui invite à une opportunité de croissance personnelle et un sentiment de fragilité qui peut influencer une forme de détresse pour l'infirmière (Verdon, 2012; Verdon, Lavoie & Blondeau, 2014). Cet espace est l'intersubjectivité que nomment Paterson et Zderad (1988) où un monde de possibilités apparaît quand on tente de s'y arrêter pour laisser émerger la connexion qui peut s'ensuivre. En fait, l'étude expose que pour une même infirmière, celle-ci peut très bien s'adapter aux vécus du soigné, mais vivre en même temps un sentiment

d'impuissance, un défi qui explique combien la relation peut ne pas être simple. La Figure 3 illustre cette simultanéité vécue par l'infirmière.

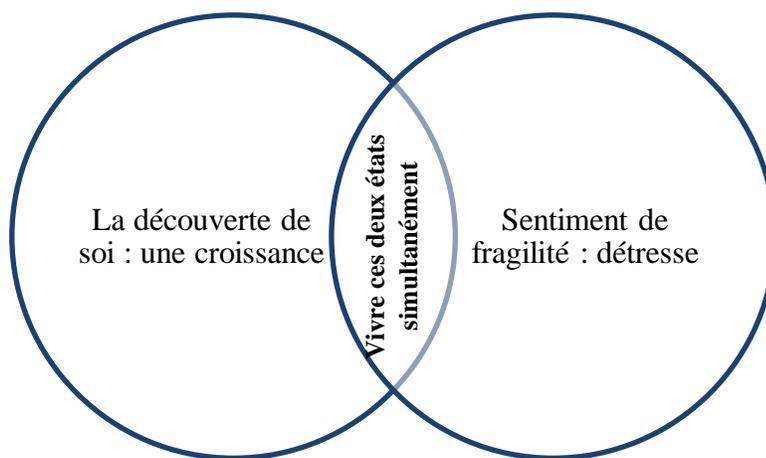


Figure 3. Une description de la simultanéité vécue par l'infirmière en relation avec le soigné nouvellement stomisé.

Tous ces éléments discutés à travers les liens faits avec le MIRIS et les résultats de l'étude permettent de faire valoir certaines implications pour la discipline infirmière.

Implications pour les sciences infirmières

La description de l'expérience relationnelle des infirmières dans un contexte d'incertitude et de deuil avec les soignés nouvellement porteurs de stomie a permis de comprendre que celles-ci peuvent vivre un sentiment de fragilité interrelié au vécu du soigné. En fait, les résultats obtenus soulignent que ces dernières se mettent à l'écoute du soigné pour l'aider dans ces attentes et comprendre ses préoccupations. En plus, elles s'efforcent d'être à la hauteur des demandes par la performance et le savoir. Malgré, toutes

ses habiletés et aptitudes dont se dotent les infirmières, ces dernières se sentent fragiles dans leur accompagnement. Ainsi, cette étude met en évidence des éléments importants à

prendre en compte pour la discipline infirmière dans les axes de la pratique infirmière, l'enseignement en soins infirmiers, la gestion des soins infirmiers et la recherche infirmière.

Pratique infirmière

La pratique infirmière dans ce contexte de soins a mis en lumière que la relation est très souvent basée sur les protocoles (Goodey & Colman, (2016); Hanley & Adams, 2015; Indrebo et al., 2020). L'infirmière agit alors beaucoup plus sur les soins de stomies et sur l'enseignement qui s'y rattache. D'ailleurs bien que certaines participantes soient stomothérapeutes, ces dernières trouvent que même avec leur bagage professionnel elles ont de la difficulté à établir une relation avec les soignés nouvellement porteurs de stomie. Cette étude recommande donc que les infirmières arrivent à départager les soins de la relation avec le soigné (Verdon, Lavoie, & Blondeau, 2014). Cet exercice les invite à prendre un temps pour s'arrêter dans leur quotidien et réfléchir sur elles et leurs propres sentiments au contact des soignés. Il s'agit d'abord d'être à l'écoute de soi, d'être à l'écoute de l'autre et ensuite joindre les soins à prodiguer (Verdon, 2012). Cette façon de

procéder favorise l'écoute de l'autre et permet de se mettre à la place de l'autre (Verdon, 2012). Cette connexion ouvre la porte aux liens selon lesquels l'infirmière commence à être en harmonie avec elle, ensuite elle joint son bagage professionnel pour les soins (Verdon, Lavoie, & Blondeau, 2012). Ce type de pratique permet à l'infirmière de se sentir gratifier tout en donnant un temps de qualité au soigné vivant dans l'incertitude et le deuil. En somme, il s'agit de favoriser une pratique renouvelée.

Enseignement en soins infirmiers

Cette étude souligne la nécessité de former les infirmières sur deux aspects : d'abord le vécu des soignés en misant sur des notions qui expliquent ce que signifie l'incertitude et les réactions de deuil dans un contexte de santé chronique. Il s'agit d'un contexte de soins particulier qui invite à reconnaître le vécu de l'autre pour mieux se mettre à sa place. On suggère aussi que l'infirmière apprenne à ne pas prendre personnel ce que vit le soigné. Le deuxième aspect porte donc sur son propre vécu et ce qui l'amène à réagir dans différents contextes où le lien entre elle et le soigné peut être particulier. Une formation axée sur ses propres ressentis au contact de l'autre est donc essentielle pour se découvrir. Il s'agit donc d'éléments qui lui permettront de faire la différence entre elle et le soigné afin de bâtir des relations souhaitées par toutes les personnes impliquées en tant que partenaires de soins. Il est souhaitable d'outiller les infirmières à travers des ateliers d'échange sur les stratégies qui permettent une réflexion sur soi inspirée du MIRIS.

Gestion des soins infirmiers

La gestion des soins infirmiers dans ce contexte de soins interpelle les gestionnaires des unités de chirurgie digestive. On allègue ici toute l'importance de soutenir les infirmières comme le rapportent les participantes de cette étude. Il serait souhaitable que les gestionnaires planifient des formations/ateliers pour outiller les infirmières sur le «prendre soin de soi» (Verdon, 2012). À titre préventif face au sentiment de fragilité, des séances de formations peuvent s'adresser aux nouvelles infirmières recrutées qui travailleront avec cette clientèle. Ainsi, l'intégration des contenus formatifs qui tiennent compte des aspects qui favorisent des découvertes personnelles sur soi-même au contact des soignés sera d'une aide pour les infirmières. Par ailleurs, plusieurs infirmières ont souligné le manque de temps pour donner des soins selon les attentes de ces dernières face aux soignés stomisés. Cette étude permet de comprendre les difficultés vécues par les infirmières dans ce contexte de soins. Dès lors, les gestionnaires pourront s'ouvrir à la compréhension du vécu des infirmières pour arriver à faciliter leur adaptation avec cette clientèle à travers une planification des horaires qui tient compte de leurs attentes.

Recherche infirmière

L'expérience des infirmières dans un contexte d'incertitude et de deuil a permis de connaître le point de vue qu'elles ont de ce phénomène avec les soignés nouvellement porteurs de stomie. Les résultats de cette étude invitent à explorer l'influence sur l'infirmière de l'incertitude et du deuil des soignés dans d'autres contextes de soins. En effet, il serait intéressant de voir si les infirmières d'autres unités vivent les mêmes réactions face aux relations qu'elles développent avec les soignés. De plus, les résultats et la discussion nés de la présente étude mettent en perspective des notions de performance et, du besoin d'être à la hauteur. Il serait souhaitable d'explorer davantage ces éléments par des recherches qualitatives et quantitatives de plus grande envergure dans différents contextes de soins afin d'explorer si ces sentiments sont présents et affectent des infirmières dans d'autres situations de soins.

Forces et limites de l'étude

Cette étude est parmi les premiers projets d'étude qui explorent la relation des infirmières envers des soignés nouvellement porteurs de stomie en vue de décrire comment celles-ci perçoivent le contexte d'incertitude et de deuil. Les forces de cette étude portent sur le choix d'un cadre de référence choisi (le MIRIS) qui explore l'espace entre l'infirmière et le soigné dans une perspective exportable à d'autres situations de soins. Une autre force porte sur le fait que les infirmières qui ont participé au projet ont

pu faire le point sur leur pratique clinique avec cette clientèle. Les entrevues mettent en lumière ce désir qu'elles avaient de parler de leurs liens avec cette clientèle et de comment elles se sentent face à leur travail. Finalement, une autre force réside dans ce partage qui est ressorti pendant les entrevues qui dénotent toute leur passion à rechercher à établir des relations avec les soignés.

L'une des limites de cette étude est le fait que la relation en contexte d'incertitude et de deuil est un phénomène complexe qui peut être appréhendé de différentes façons. D'autres types de questions auraient pu être posés pour appréhender ce phénomène d'intérêt. En rétrospective, les participantes auraient pu parler davantage si d'autres questions avaient été anticipées comme : que ressentez-vous au contact des soignés qui sont nouvellement stomisés ? Comment décririez-vous la relation que vous développez avec cette clientèle? Quels sont les défis que vous vivez à construire une relation avec cette clientèle ?

Cette étude s'est limitée à une approche plus existentialiste qui découle du MIRIS et qui pose des questions plus générales pour ne pas influencer la participante (Maxwell, 2005) L'autre limite est la taille de l'échantillon qui peut être satisfaisante pour une recherche qualitative, mais décrit le phénomène de façon plus restreinte (Fortin & Gagnon, 2016). À titre d'exemple, Saraiva de Aguiar et al. (2019) ont mené une étude phénoménologique avec quatre participants. Cette étude a permis de connaître le vécu du

soigné nouvellement stomisé. De même, Llewellyn (2017) a fait une étude de cas avec trois participants afin de comprendre l'incertitude vécu par les soignés en néphrologie. De plus, une autre limite repose sur des caractéristiques plutôt communes, toutes les participantes à cette étude ont un niveau d'étude universitaire, ce qui ne reflète pas nécessairement l'expérience de toutes les infirmières œuvrant auprès de cette clientèle.

En somme, cette discussion répond à la question de recherche : quelle est l'expérience de l'infirmière dans la relation infirmière/soigné nouvellement porteur de stomie dans un contexte d'incertitude et de deuil ? Les résultats et la discussion décrivent cette relation où plusieurs défis existent. Les principaux défis des infirmières étant de se laisser aller à être touchées par le soigné. La relation qui passe par le savoir est un défi quand justement elle ne peut être aussi satisfaisante que souhaité. En outre, les infirmières se sentent fragiles dans cette relation. Cette étude met donc en lumière ce qu'elles ont vu comme étant incontournable face à cette clientèle : respecter le rythme de l'autre et, ne pas prendre personnelles les réactions. En plus, on note que les infirmières rencontrées sont souvent outillées à travers leurs propres découvertes sur elles-mêmes. Compte tenu des résultats de cette étude, il y a lieu d'explorer le vécu des infirmières dans d'autres contextes de soins menant les soignés vers la chronicité par exemple. Cette exploration avec le MIRIS peut éclairer le vécu des infirmières différemment.

Conclusion

Cette recherche avait pour but de décrire l'expérience relationnelle infirmière/soigné dans un contexte où ce dernier vit de l'incertitude et un deuil face à sa situation de santé. Plus spécifiquement, cette étude décrit le contexte perçu par l'infirmière entourant sa relation avec un soigné qui doit vivre nouvellement avec le port d'une stomie. La recension des écrits énonce alors les défis que les infirmières vivent au quotidien dans ces milieux de soins. Or, l'étude qualitative proposée invite à mieux saisir le contexte relationnel qu'elles mettent en place dans ces situations de soins. Les résultats de cette étude ont permis de décrire ce phénomène vécu par sept infirmières qui ont partagé leurs expériences. Plusieurs défis rencontrés par les infirmières durant leur vécu avec des soignés vivant un choc émotionnel ont été mentionnés dans la présente étude. Ces défis corroborent les résultats des études antérieures comme la difficulté d'établir une relation avec le soigné stomisé, et le risque à titre d'infirmière de vivre une certaine détresse (Fukumori & al., 2018). Par ailleurs, ces infirmières soulignent leurs préoccupations et leurs attentes envers leurs gestionnaires dans ce contexte de soins. En effet, tout comme dans les écrits, les infirmières parlent de l'importance d'avoir un temps de qualité avec les soignés (Faurya & al., 2017; Newcombe, 2016).

La description de ce phénomène, en utilisant le MIRIS, ouvre vers une meilleure compréhension des tiraillements que peuvent vivre les infirmières suite à l'interinfluence

qui sévit pendant la rencontre de ces deux partenaires de soins. Selon cette étude, en présence du soigné qui a des réactions et des attitudes négatives liées au contexte d'incertitude et de deuil, il y a un risque de détresse chez les infirmières. Pour ces dernières, vivre une détresse n'est pas synonyme d'échec, mais il s'agit d'une situation qui interpelle l'infirmière à ne pas se perdre de vue pour ainsi vivre une situation de croissance personnelle.

Cette recherche a permis de jeter un éclairage sur le vécu des infirmières en contexte où le soigné vit une situation difficile. Elles peuvent chercher à prendre soin de l'autre, en s'oubliant ou en niant leurs propres ressentis ou réactions. Le « prendre soin de soi » (Verdon, 2012) est une dimension qui semble s'apprendre avec une certaine expérience et une introspection. Cette dimension semble évolutive et peut dépendre des circonstances auxquelles l'infirmière fait face. Que ce soit pendant les rencontres avec les soignés, l'étude démontre que l'infirmière passe par elle pour établir une relation.

Références

- Abelson, J. S., Chait, A., Shen, M. J., Charlson, M., Dickerman, A., & Yeo, H. (2018). Coping strategies among colorectal cancer patients undergoing surgery and the role of the surgeon in mitigating distress: A qualitative study. *Surgery* 165, 461 - 468.
- Amo, L., González-Lama, Y., Suárez, C., Blázquez, I., Matallana, V., Calvo, M., Juan de la Revilla., Vera, M. I., Abreu, L. (2016). Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit. *Gastroenterol Hepatol*, 39(5), 318 -323.
- Astroth, K. S., & Chung, S. Y. (2018). Focusing on the fundamentals: Reading qualitative research with a critical eye. *Nephrology Nursing Journal*, 45(4), 381 -386.
- Ayalona, R., & Bachnerb, Y. G. (2019). Medical, social, and personal factors as correlates of quality of life among older cancer patients with permanent stoma. *European Journal of Oncology Nursing*, 38, 50 -56.
- Beaver, K., Latif, S., Williamson, S., Procter, D., Sheridan, J., Heath, J., ... Luker, K. (2010). An exploratory study of the follow-up care needs of patients treated for colorectal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 3291-3300.
- Berg, E. V. (2018). A history of stoma care in Southern Africa: from the pioneers to today. *British Journal of Nursing*, 27(16), S18- S19.
- Bibia, S., Rasmussenb, P., McLiesh, P. (2018). The lived experience: Nurses' experience of caring for patients with a traumatic spinal cord injury. *International Journal of Orthopaedic and Trauma Nursing*, 30, 31 - 38.
- Braumann, C., Muller, V., Moritz Knies, M., Aufmesser, B., Schwenk, W., & Koplín, G. (2019). Complications after ostomy surgery: emergencies and obese patients are at risk-data from the Berlin OStomy Study (BOSS). *World Journal Surgery* 43, 751-757.
- Buber, M. (1970). *Je et Tu*. [G. Bianquis., Trans]. Paris : Aubier Montaigne.
- Bule, B., & Frings, D. (2016). The role of group membership continuity and multiple memberships on mental well-being amongst post-operative stoma patients. *Psycho-Oncology*, 25, 726 -728.
- Burrell, L. (2013). Exploration of the primary care nurses attitudes to caring for a client with a new surgically formed stoma. *Journal of Stomal Therapy Australia* 33(4), 12-14.

- Cadogan, J. (2015). Psychosocial impact of intestinal failure: a familial perspective. *British Journal of Nursing*, 24(17), S 24 - S 29.
- Claessens, I., Probert, R., Tielemans, C., Steen, A., Nilsson, A., Andersen, B., & Storling, Z. M. (2015). The Ostomy Life Study: the everyday challenges faced by people living with a stoma in a snapshot. *Gastrointestinal Nursing*, 13(5), 18-25.
- Clark, K. R., & Vealé, B. L. (2018). Strategies to enhance data collection and analysis in qualitative research. *Radiology technology*, 8(5), 482- 484.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitative, quantitative et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec, QC: Presses de l'Université du Québec.
- Cousin, G., Schmid, M., & Jaunin-Stalder, N. (2013). When physician-expressed uncertainty leads to patient dissatisfaction: a gender study. *Med Education*, 47(9), 923-31 doi: 10.1111/medu.12237
- Damen, S., Janssen, M. J., Ruijsenaars, W. A. J. J. M., Schuenge, C. (2015) Intersubjectivity Effects of the High-Quality Communication Intervention in People with Deaf blindness. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 20(2), 191- 201.
- Danielsen, A, K., Soerensen, E, E., Burcharth, K., & Rosenberg, J. (2013). Impact of a temporary stoma on patients' everyday lives: feelings of uncertainty while waiting for closure of stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1343-1352.
- Davidson, F. (2016). Quality of life, wellbeing and care needs of Irish ostomates. *British Journal of Nursing*, 25(17), S4-S12.
- Dibley, L., & Burch, J. (2019). Helping patients live well with a stoma for inflammatory bowel disease: directions for future research. *British Journal of Nursing*, 28(22), S 7- S 9.
- Diebold, L. (2016). Stoma and shame: engaging affect in the adaptation to a medical device. *Australian journal of advanced*, 34(1), 32- 42.
- Do Ò Brito, L. E., Fé, E. M., Galiza, F. T., Lima de Carvalho, E. F., Melo, G. A. A., Pereira, F. G. F. (2019). Nursing discharge plan for ostomised intestine patients. *Journal of Nursing* 13, 427- 432.

- Ebstein, A. M. M., Eller, L. S., Tan, K. S., Cherniss, C., Ruggiero, J. S., & Cimiotti, J. P. (2019). The relationships between coping, occupational stress, and emotional intelligence in newly hired oncology nurses. *Psycho-Oncology*, 28, 278- 283.
- Ellis, P. (2016). *Understanding Research for Nursing Students*. 3^e éd. London, UK : Sage Publications.
- Emil, S. (2018). Surgical strategies in complex gastroschisis. *Seminars in Pediatric Surgery* 2, 309- 315.
- Énoncé de la politique des trois conseils : Éthiques de la recherche avec des êtres humains. (2010). N0 MR21-18/2012F-PDF.
- Evans, E. C. (2016). Exploring the Nuances of Nurse-Patient Interaction through Concept Analysis: Impact on Patient. *Satisfaction Nursing Science Quarterly*, 29(1), 62-70.
- Faurya, S., Kolecka, M., Foucaudb, J., M'Bailarac, K., & Quintarda, B. (2017). Patient education interventions for colorectal cancer patients with stoma: A systematic review. *Patient Education and Counseling* 100, 1807-1819.
- Fortin, M-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. 3^e éd. Montréal, QC : TC Média Livres Inc.
- Fowers, B. J., & Lefevor, T. (2015). The Inescapability of intersubjectivity in meaning. *American Psychologist*, 573-574.
- Fukumori, T., Miyazaki, A., Takaba, C., Taniguchi, S., & Asai, M. (2018). Cognitive reactions of nurses exposed to cancer patients' traumatic experiences: A qualitative study to identify triggers of the onset of compassion fatigue. *Psycho-Oncology*, 27, 620 - 625.
- Fulham, J., & Plucinski, M. (2018). Stoma formation after lymphoproliferative disorders and immunosuppression therapy. *British Journal of Nursing*, 27(22), S 20-S 22.
- Galuska, L. (2016). Advocating for patients: honoring professional trust. *AORN Journal* 104, 410- 416. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aorn.2016.09.001>
- Gestas, E. (2007). *Prise en charge des patients colostomisés*. Mémoire on line repéré à : https://www.memoireonline.com/04/08/1055/m_prise-en-charge-patients-colostomises3.html

- Goldstine, J., Ruud van Hees., Dick van de Vorst., Skountrianos, G., & Nichols, T. (2019). Factors influencing health-related quality of life of those in the Netherlands living with an ostomy. *British Journal of Nursing*, 28(22), S 10 -S 17.
- Goodey, A., & Colman, S. (2016). Safe management of ileostomates with high-output stomas. *British Journal of Nursing*, 25(22), S 4 - S 9.
- Gomes de Oliveira, T. M., & Costa de Jesus, C. A. (2018). Uncertainties experienced by post-surgical patients diagnosed with neoplasms. *Journal of nursing*, 12(10), 2873 - 2882.
- Guioux, A., Lasserre, E., & Durif-Bruckert, C. (2016). Le dedans mis au-dehors: parcours de patients atteints d'un cancer du péritoine. *L'évolution psychiatrique*, 81, 267-279.
- Hall, D. L., Mishel, M. H., & Germino, B. B. (2014). Living with cancer-related uncertainty: associations with fatigue, insomnia, and affect in younger breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, 22, 2489 - 2495.
- Hanley, J., & Adams, J. (2015). Think Stoma Nurse: a tool to trigger referral to specialist care. *British Journal of Nursing*, 24(17), S14-S18.
- Henson, J. S. (2017). When compassion is lost. *Medsurg Nursing*, 26(2), 139 -142.
- Hillen, M. A., Gutheil, C. M., Smets, E. M. A., Hansen, M., Kungel, T. M., Strout, T. D., & Han, P. K. J. (2017). The evolution of uncertainty in second opinions about prostate cancer treatment. *Health Expectations*, 20, 1264 -1274.
- Hoth, K. F., Wamboldt, F. S., Ford, D. W., Sandhaus, A. R., Strange, C., Bekelman, D, B., & Holm, K. E. (2015). The social environment and illness uncertainty in chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Behaviour*, 22(2), 223- 232. DOI 10.1007/s12529-014-9423-5
- Houston, N. (2017). Reflections on body image and abdominal stomas. *Journal of Stomal Therapy Australia*, 37(3), 8 -12.
- Indrebo, K. L., Aasprang, A., Olsen, T. E., & Andersen, J. R. (2020). A new model of patient-reported outcome monitoring with a clinical feedback system in ostomy care: rationale, description and evaluation protocol. Repéré à <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1261-3>

- Institut de recherche en santé du Canada *Le cancer colorectal* (2010). Répéré à <https://www.idrc.ca/fr/partner/instituts-de-recherche-en-sante-du-canada>
- Jacob, A., Vafeas, C., Stoneman, L., & Jacob, E. (2020). Rural dialysis nurses experiences with challenging patients: a thematic qualitative analysis. *Renal Society of Australasia Journal*, 16(1), 13 -19.
- Kasdovasili, E - A & Theofilou, G. P. (2016). How Nurses Experience their Profession and their Relationship With the Patients? A Qualitative Analysis. *International Journal of Caring Sciences*, 9(2), 534 -541.
- Kell, A-M., Gilmour, J., & Kim van Wissen. (2018). Nurses' experiences caring for patients surgically treated for oral cavity cancer. *Nursing Praxis in New Zealand*, 34(1), 7-19.
- Kelly, K. N., Noyes, k., Dolan, J., Fleming, F., Monson, J. R. T., Gonzalez, M., Sevdalis, N., & Dozier, A. (2016). Patient perspective on care transitions after colorectal surgery. *Journal of Surgical Research*, 203(1), 103 -112.
- Kim, B., Park, S., Park, K., & Ryoo, K. (2016). Effects of a surgical ward care protocol following open colon surgery as part of an enhanced recovery after surgery programme. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 3336 - 3344.
- Kim, S., Lee, H. Z., Hwang, E., Song, J., Kwon, H-J., Choe, K. (2016). Lived experience of Korean nurses caring for patients on maintenance haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 1455 -1463.
- Konukbay, D., Yildiz, D., & Suluhan, D. (2019). Effects of Working at the Pediatric Oncology Unit on Personal and Professional Lives of Nurses. *International Journal of Caring Sciences*, 12(2), 959 - 965.
- Krogsgaard, M., Thomsen, T., Vinther, A., Gogenur, I., Kaldan, G., & Danielsen, A. K. (2017). Living with a parastomal bulge - patients' experiences of symptoms. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 5072 - 5081.
- Lapkin, S., Levido, D., Mamo, A., Perez, M., Dutchak, D., & Fernandez, R. (2018). What's the plan? Supporting individualised care for hospitalised patients with stomas. *Journal of Stomal Therapy Australia* 38(2), 12 - 18.
- Lima de Souza, J., Gomes, G. G., Xavier, D. M., Alvarez, S. Q., & Minasi de Oliveira, S. (2013). The preparation of the family member for the care of the person with ostomy. *Journal Cancer Education*, 28(1), 70 -78. DOI: 10.5205/reuol.3161-26181-6-LE.0703201302

- Llewellyn, S. (2017). Concept clarification: Uncertainty in individuals with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal*, 44(6), 513-519.
- Longpré, F. (2016). *L'éthique de la recherche avec les êtres humains*. Document inédit, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Ludigo, M. G., Spaulding, D. T., & Voegtle, K. H. (2010). *Methods in educational research: from theory to practise*. 2^e éd. San Francisco CA: Jossey-Bass.
- Marcel, G. (1959). *Présence et immortalité*. Paris, Flammarion.
- Martins, L. M., Sonobe, H. M., Vieira, F. S., Silva De Oliveira, M., Nariman De Felício B. L., & Silva Teles, A. A. (2015). Rehabilitation of individuals with intestinal ostomy. *British Journal of Nursing, (Stoma Supplement)*, 24(22) S4-S11.
- Maxwell, J. A. (2005). *Qualitative research design: an interactive approach* (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Miller, C-A. (2015). Pseudoprogession: Patient experience and nursing in uncertainty. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 37(2), 35-41.
- Mishel, H. M. (1990). Reconceptualisation de la théorie de l'incertitude dans la maladie. Dans M. J. Smith & P. R. Leih (Éds), *Middle range theory for nursing* (3^e éd, P.53-86). New-York , NY: Springer publishing company, LLC.
- Mishel, H. M. (1988). La théorie de l'incertitude dans la maladie. Dans M. J. Smith & P. R. Leih (Éds), *Middle range theory for nursing* (3^e éd, P.53-86). New-York , NY: Springer publishing company, LLC.
- Mota, M. S., Von Schustuschtz dos Reis, T. R., Gomes , G. C., Barros, E. J. L., Kath de Oliveira Nörnberg, P., & Chagas, M. C. S. (2015). Stomized patients' perception of the stomatherapy service: a descriptive study. *Brazilian Journal of Nursing*, 14(3), 1-6.
- Murray, E., Rafferty, L., & Hibbert, D. (2015). Caring for stoma patients in Saudi Arabia. *Gastrointestinal Nursing*, 13(4), 42-48.
- Nafees, B., Storling, Z. M., Hindsberger, C., & Lloyd, A. (2018). The ostomy leak impact tool: development and validation of a new patient-reported tool to measure the burden of leakage in ostomy device users. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2-12.

- Newcombe, T. (2016). The importance of the ward nurse's role in patient education following stoma surgery. *Journal of stoma therapy*, 36(3), 17-19.
- Ntebutse , J. G., & Croyere, N. (2016). Intérêt et valeur du récit phénoménologique : une logique de découverte. *Recherche en soins infirmiers*, 124, 28-38.
- Ohlsson-Nevo, E., Andershed, B., Nilsson, U., & Anderze'n-Carlsson, A. (2011). Life is back to normal and yet not - partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. *Journal of clinical Nursing*, (21), 555-563. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03830.x
- Palomero-Rubio, R., Pedraz-Marcosb, A., & Palmar-Santosc, A. M. (2018). Approaching the experience of people through the process of a colostomy. *Enfermeria Clinica*, 28(2), 81- 88.
- Paterson, J. G., & Zderad, L. T. (1988). *Humanistic nursing*. New York ; Toronto: Wiley.
- Penrod, J. (2007). Living with uncertainty: concept advancement. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 658- 667.
- Perrin, A. (2019). Exploring individuals' perceptions of living with a stoma. *British Journal of Nursing*, 28(16), S 18-S 22.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 9th Ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Pollaka, K. L., Back, A. L., & Tulsy, J. A. (2017). Disseminating effective clinician communication techniques: Engaging clinicians to want to learn how to engage patients. *Patient Educ Counc*, 100 (10), 1951-1954. doi.org/10.1016/j.pec.2017.05.015
- Reinwalds, M., Blixter, A., & Carlsson, E. (2018). Living with a resected rectum after rectal cancer surgery struggling not to let bowel function control life. *Journal of clinical nursing*, 27, e623- e634.
- Sandvik, B. M., & McCormack, B. (2018). Being person-centred in qualitative interviews: reflections on a process critical reflection on practice development. *International practice development journal*, 8(2), 1- 8.
- Saraiva de Aguiar, F. A., Pinheiro de Jesus, B., Rocha, F. C., Cruz, B. I., Ribeiro de Andrade, G., Rios, B. R. M., Parrela, A., Andrade, D. I. B. (2019). Colostomy and self-care: meanings for ostomised patients. *Journal of nursing*, 13(1), 105-109.

- Segelman, J., & Nygren, J. (2017). Best practice in major elective rectal/pelvic surgery: enhanced recovery after surgery. *Updates in Surgery, 69*, 435- 439.
- Shaw, J., Harrison, J., Young, J., Butow, P., Sandroussi, C., Martin, D., & Solomon, M. (2013). Coping with newly diagnosed upper gastrointestinal cancer: a longitudinal qualitative study of family caregivers' role perception and supportive care needs. *Support Care Cancer, 21*, 749 -756.
- Shilling, V., Starkings, R., Jenkins, V., & Fallowfield, L. (2017). The pervasive nature of uncertainty- a qualitative study of patients with advanced cancer and their informal caregivers. *Journal of cancer survivors, 11*, 590- 603.
- Société canadienne du cancer (2019). Statistiques sur le cancer colorectal. Repéré à : <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-type/colorectal/statistics/?region=on>
- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière clinicienne, 5*(1), 1-11.
- Taylor, C. (2015). Body image concerns after colorectal cancer surgery. *British Journal of Nursing, (Oncology Supplement), 24* (10), S8-S12.
- Tiranda, Y., Siripul, P., Sangchart, B., & Septiwi, C. (2019). Perspectives of adult survivors of colorectal cancer with an ostomy on their needs: synthesis of qualitative research studies. *Central European Journal of Nursing and Midwifery, 10*(4), 1155-1166.
- Trabelsi, F., Abeljalil, S. B., Derbal, F., & Bougmiza, I. (2017). Les stratégies d'adaptation des patients colostomisés qui vivent une perturbation de l'image de soi après un mois de chirurgie. *Recherche en soins infirmiers, 2*(129), 89-103.
- Tripaldi, C. (2019). Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *British Journal of Nursing, 28*(16), S4- S14.
- Turkmen, A., & Ozbas, A. (2019). Investigating the effect of the health Status of patients with stoma on illness Perception: descriptive-cross sectional study. *International Journal of Caring Sciences, 12*(2), 1041-1048.
- Uhrenfeldt, L., Sorensen, E. E., Bahnsen, I. B., & Ulrich, P. (2018). The centrality of the nurse-patient relationship: A Scandinavian perspective. *Journal of Clinical Nursing, 27*, 3197-3204.

- Verdon, C. (2012). *La nature, les conditions et les limites de la relation infirmière soigné selon la notion d'intersubjectivité chez Gabriel Marcel*. (Thèse de doctorat inédite). Université Laval, Québec, QC.
- Verdon, C., Lavoie, M., & Blondeau, D. (2012). Intervenir auprès des familles en harmonie entre soi et les autres. Dans de Montigny, F., Devault, A., & Gervais, C. (Eds.), *La naissance d'une famille : Accompagner les parents et les enfants en période périnatale*. Montréal : Chenelière Éducation Inc.
- Verdon, C., Lavoie, M., & Blondeau, D. (2014). Les fondements de la relation infirmière/soigné revisités par un modèle construit autour de la philosophie de Gabriel Marcel. *APORIA: La revue en sciences infirmières*, 6(3), 31- 40.
- Yates, J., & Leggett, T. (2016). Qualitative Research: An Introduction. *Radiologic technology*, 88(2), 225-231.
- Zhang, J., Yuet, F. K., & Zheng, M. (2017). The preoperative reaction and decision-making process regarding colostomy surgery among Chinese rectal cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing* 28, 107-113.
- Zlatev, J., Racine, T. P., Sinha, C. & Itkonen, E. (2008). *The Shared Mind: Perspectives on Intersubjectivity*. Philadelphia, PA: John Benjamins Publishing.

Appendice A. Courriel de recrutement



TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

La relation infirmière/soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil chez des soignés porteurs de stomie

Par la présente, nous sollicitons votre participation à une recherche en sciences infirmières. Ce projet de recherche souhaite explorer comment les infirmières et les infirmiers accompagnent les soignés nouvellement porteurs de stomie. L'objectif étant de comprendre l'expérience relationnelle développée envers les soignés nouvellement porteurs de stomie dans un contexte d'incertitude. En effet, la littérature tend à démontrer que cette clientèle vit un choc émotionnel avec le port d'une nouvelle stomie et se questionne sur l'imprévisibilité de l'avenir.

Si vous acceptez de participer à ce projet de recherche, l'étude se fera par l'entremise d'entrevues d'une durée de 60 min pendant laquelle nous vous poserons quelques questions afin de mieux comprendre votre expérience avec cette clientèle.

Si vous avez des questions concernant la nature de ce projet de recherche n'hésitez pas à communiquer avec Esther Obaker au (514) 683-1644 / (438) 885- 4782 ou par courriel à l'adresse électronique obae02@uqo.ca

Votre participation à ce projet permettra de comprendre le vécu des infirmières et infirmiers dans un contexte de soins précis permettant de soutenir cette clientèle vulnérable tout en explorant les défis des soignants.

Je vous remercie pour votre précieuse collaboration.

Esther Obaker, *Inf. B.Sc*
Étudiante en maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais.

Appendice B. Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Projet de recherche : La relation infirmière/soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil chez des soignés porteurs de stomie

1. Quel est votre sexe

M

F

2. Quel est votre âge (inscrire en chiffre) _____

3. Depuis combien d'années exercez-vous la profession infirmière (année et mois) ?

4. Quel est votre secteur d'activité en soins infirmiers ?

5. Quel est votre niveau de formation complété le plus récent (cochez un seul choix)?

DEC-BAC	<input type="checkbox"/>
DEC-BAC (1 ^{ère} année de cours)	<input type="checkbox"/>
DEC-BAC (2 ^{ème} année de cours)	<input type="checkbox"/>
BAC de formation initiale	<input type="checkbox"/>
Études de deuxième cycle	<input type="checkbox"/>
Étude de troisième cycle	<input type="checkbox"/>
Bacc de perfectionnement	<input type="checkbox"/>

6. Indiquer le niveau d'importance (0 à 10) pour vous de la relation infirmière/soigné/famille dans votre pratique quotidienne. (10 - le plus important, 0 - pas du tout important)

7. Indiquer le niveau d'aisance (0 à 10) pour vous dans vos relations avec le soigné/famille dans votre pratique quotidienne. (10 - le plus important, 0 - pas du tout important)

Appendice C. Formulaire de consentement



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DESTINÉ AUX PARTICIPANTS DE LA RECHERCHE

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

**La relation infirmière/soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil chez des
soignés porteurs de stomie**

Ce projet est approuvé par le CER

Étudiante-chercheuse : Esther Obaker, *Inf. B.Sc* Étudiante en maîtrise en sciences
infirmières à l'Université du Québec en Outaouais (profil mémoire). (514)
683-1644. **obae02@uqo.ca**

Directrice de recherche : Chantal Verdon, *Professeure en sciences infirmières, Ph D* à
l'Université du Québec en Outaouais. **chantal.verdon@uqo.ca**

À titre d'infirmière et d'infirmier travaillant sur une unité de chirurgie digestive et inscrit(e) au tableau de l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ), nous vous invitons à participer au projet de recherche énoncé dans le titre. Le présent document sert à vous informer en vue de votre participation et précise toutes les informations importantes que vous devez connaître avant de consentir à participer à cette recherche. **Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique à la recherche de l'Université du Québec en Outaouais.**

BUT DU PROJET DE RECHERCHE

Ce projet de recherche souhaite explorer comment les infirmières et les infirmiers accompagnent les soignés nouvellement porteurs de stomie. L'objectif étant de comprendre l'expérience relationnelle dans un contexte de soins où il existe de l'incertitude.

NATURE DE LA PARTICIPATION

Votre participation à ce projet de recherche consiste à participer à une entrevue d'environ 1h selon votre disponibilité. Pendant l'entrevue, l'étudiante -chercheuse fera un enregistrement audio pour en faire une retranscription sous forme de verbatim.

BÉNÉFICES PRESSENTIS

Votre participation contribuera à l'avancement des connaissances dans le domaine des sciences infirmières. Nous souhaitons que ce projet satisfasse votre besoin de vouloir vous exprimer sous cet aspect de la pratique.

RISQUE POTENTIEL TRÈS MINIME

Il est possible de se sentir peu émotif pendant la description d'expériences liées au phénomène à l'étude. S'il y a lieu l'étudiante-chercheuse pourra vous référer à des ressources via votre programme d'aide aux employés de votre lieu de travail.

CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT

La chercheuse-étudiante s'engage à respecter la vie privée et les renseignements personnels des participants. Ainsi, les données recueillies pendant cette étude sont entièrement confidentielles et ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Votre confidentialité sera assurée par l'attribution d'un code alphanumérique ou un pseudonyme à votre consentement. Ce code sera par la suite utilisé pour identifier les données vous concernant. Seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces données. Ces données seront détruites 5 ans après la collecte des données soit en 2025 en toute sécurité par l'équipe de recherche. Si vous vous retirez de la recherche avant la fin de l'étude, vos données recueillies seront immédiatement détruites en respectant les principes de confidentialité.

COMPENSATION DES PARTICIPANTS

Aucune compensation ne vous sera versée pour votre participation à cette recherche.

DIFFUSION DES RÉSULTATS

Les résultats de cette étude seront publiés dans un mémoire de recherche, ou dans un article scientifique.

LIBERTÉ DE PARTICIPATION ET DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer sans avoir à donner de raisons et sans risque de subir de préjudice. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment pendant le processus de recherche.

Si vous avez des questions concernant la nature de ce projet de recherche n'hésitez pas à communiquer avec Esther Obaker au (514) 683-1644 / (438) 885- 4782 ou par courriel à l'adresse électronique **obae02@uqo.ca**

Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec Monsieur André Durivage président du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais en téléphonant au (819) 595 3900 extension 3970 ou par courriel à l'adresse électronique comité.ethique@uqo.ca

ENGAGEMENT DE L'ÉTUDIANTE-CHERCHEUSE

Je, Esther Obaker, certifie avoir explicité les termes de cette recherche à l'intérieur du présent formulaire de consentement et avoir clairement mentionné dans le texte que la personne

reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je certifie être disponible, à tout moment, pour répondre aux questions des participants. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature de l'étudiante chercheuse :

Date :

CONSENTEMENT DES PARTICIPANTS

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet.

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer. Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

Nom du participant :

Signature du participant :

Date :

Numéro de téléphone :

Courriel :

Appendice D. Canevas d'entrevue



Canevas d'entrevue

Projet de recherche : La relation infirmière/soigné dans un contexte d'incertitude et de deuil chez des soignés porteurs de stomie

Le soigné nouvellement porteur de stomie vit une incertitude suite à l'imprévisibilité de l'avenir; cette réalité le mène vers un possible deuil de la perte d'une vie normale. De son côté, l'infirmière a des doutes et ne sait comment interagir avec ce dernier. Cette étude explore différentes situations relationnelles dans ce contexte d'incertitude vécu par les infirmières et les soignés. L'objectif étant de comprendre l'expérience relationnelle des infirmières envers les soignés nouvellement porteurs de stomie.

Guide d'entrevue

THÈME 1. Expérience et accompagnement du soigné	
1. Pensez à une situation vécue dans un contexte d'incertitude entre vous et un /des soigné (s) nouvellement porteur de stomie. Décrivez l'une de vos rencontres.	
Questions	Éléments du modèle, synonymes, attentes du chercheur
1.1 Pouvez-vous me décrire comment se passent les soins avec les soignés lorsqu'ils sont nouvellement porteur de stomie?	
1.2 Qu'avez-vous remarqué chez cette clientèle à un moment précis : <ul style="list-style-type: none"> - du retour de la salle d'op? - le lendemain de la chirurgie ? Y a-t-il eu d'autres moments qui vous ont marqué pendant l'hospitalisation des soignés nouvellement porteurs de stomie?	
1.3 Qu'est-ce qui vous a le plus marqué dans le vécu du soigné?	
THÈME 2. Incertitude et deuil.	
2. La littérature en sciences infirmières note que des soignés nouvellement porteurs de stomie vivent dans un contexte d'incertitude. Lorsque vous vous retrouvez avec le soigné ...	

2.1 comment qualifiez- vous les réactions du soigné?	Les réactions du deuil.
2.2 Selon vous quelles sont les qualités d'un bon accompagnement pour cette clientèle? Comment décririez-vous votre accompagnement en termes de comportement et d'attitude?	Le lien intersubjectif permet l'entraide, une communion.
2.3 Quel était votre objectif de départ avant de rencontrer le soigné? Avez-vous voulu connaître les attentes du soigné?	Exploration de la désunion le lien crée entre l'infirmière et le soigné serait une relation dénudée hypothèse que cela ne conduirait pas à une relation. d'un rôle et d'objectifs précis. Être encombré de soi. Être soucieux de l'effet produit sur les autres,
THÈME 3. La découverte de soi 3. la réalité de l'infirmière face à l'incertitude.	
3.1 Est-ce que le constat du choc émotionnel vécu par les soignés nouvellement porteurs de stomie a influencé vos soins? Si oui comment vos soins ont été influencés?	L'impact de l'interinfluence Reconnaître la présence de l'autre
3.2 Qu'est-ce que vous avez trouvé facile pendant cette relation? 3.3 Qu'est-ce que vous avez trouvé difficile pendant cette relation? 3.4 Comment l'incertitude vécue par le soigné a agi sur vous?	La découverte de soi en réfléchissant comment elle perçoit les soins aux soignés. Passage de soi vers l'autre. La découverte de soi en réfléchissant comment elle perçoit les soins aux soignés. Passage de soi vers l'autre. Comment l'infirmière se sent dans cette relation.

Appendice E. Certificat éthique d'approbation du projet d'étude



Case postale 1250, succursale HULL
Gatineau (Québec) J8X 3X7
www.uqo.ca

Gatineau le 8 août 2018

Madame Esther Obaker
Étudiante
Département de sciences infirmières
Université du Québec en Outaouais

cc: Chantal Verdon
Professeure
Département de sciences infirmières

Martine Mayrand Leclerc
Professeure
Département de sciences infirmières

Projet #: 2949

Je tiens d'abord à vous remercier des précisions et des modifications que vous avez apportées suite à nos commentaires. Après l'examen de l'ensemble de la documentation reçue, je constate que votre projet rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

J'aimerais vous rappeler que pour assurer la conformité de votre certificat éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire un « Rapport de suivi continu » chaque année en vertu de la Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains, ci-après « la Politique ». Dans l'éventualité où ce rapport de suivi continu ne serait pas déposé 60 jours après la date où celui-ci aurait dû être déposé, le CER pourrait retirer son approbation éthique. Pour plus d'information, je vous invite à consulter le site internet de l'éthique (<http://uqo.ca/ethique>). Vous devez aussi soumettre au CER toute modification au protocole de recherche pour validation avant la mise en œuvre de ces modifications.

C'est donc avec plaisir que je joins le certificat d'approbation éthique qui est valide pour la durée du projet, à compter de sa date d'émission. La durée prévue du projet est :

Durée du projet: 1 an

Afin de vous conformer à la Politique, votre "Rapport de suivi continu" doit être transmis au CER le ou avant le:

8 août 2019

Un avis vous sera transmis par le secrétariat du CER 30 jours avant cette date.

Je demeure à votre disposition pour toute information supplémentaire et vous souhaite bon succès dans la réalisation de cette étude.

Le président du Comité d'éthique de la recherche
André Durivage