

## Article

---

« Autogestion de la santé et humanisme en sciences infirmières »

Marie-Chantal Loisel et Cécile Michaud

*Revue de l'Université de Moncton*, vol. 39, n°1-2, 2008, p. 41-67.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/039842ar>

DOI: 10.7202/039842ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

---

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

---

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : [info@erudit.org](mailto:info@erudit.org)

AUTOGESTION DE LA SANTÉ ET HUMANISME  
EN SCIENCES INFIRMIÈRES

Marie-Chantal Loiseau  
Hôpital Charles LeMoine  
et  
Cécile Michaud  
Université de Sherbrooke

**Résumé**

La maladie chronique fait partie de la vie de nombreux Canadiens. Ceux-ci doivent composer avec les exigences que comporte la gestion de leurs problèmes de santé tout en pratiquant leurs activités de la vie quotidienne. Plus particulièrement, la personne qui souffre d'insuffisance rénale terminale doit s'astreindre à un régime thérapeutique exigeant à cause de la capacité limitée de l'hémodialyse à remplacer le rein. Elle doit prendre des décisions et poser des actions en lien avec son alimentation, sa médication, ses activités sociales ou familiales ainsi que sur la surveillance de son état de santé. Pour intervenir auprès de cette clientèle, nous proposons de délaisser les perspectives d'observance ou d'adhésion aux traitements ainsi que d'autogestion de la maladie chronique pour adopter une perspective d'autogestion de la santé qui est plus cohérente avec une vision humaniste des soins. Cette proposition s'appuie sur des bases philosophique, empirique et clinique, en prenant des exemples tirés des soins des personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale. Elle aura pour conséquence le mieux-être des personnes soignées et des personnes soignantes.

**Mots-clés :** autogestion de la santé, théorie humaniste, hémodialyse, autogestion de la maladie, observance du traitement.

### **Abstract**

Living with chronic illness is part of everyday life for many Canadians. They must manage their health problems while continuing their normal activities of daily living. This is especially true for individuals living with end-stage kidney disease because the therapeutic regimen is demanding due to the limited capacity of haemodialysis to replace kidney function. Those individuals must make decisions about diet, medication, family and social activities while also monitoring their health status. In order to work with this clientele, we suggest a different focus away from observance or compliance with treatment and self management of chronic illness. We propose a model of self management of health which will be more in tune with a humanistic perspective on care. This model is based on philosophical, empirical and clinical evidence drawn from care experiences with people living with chronic end-stage kidney disease. It should improve the well-being of the clientele as well as that of the caregivers, including the nurses.

**Keywords** : self-management of health, humanistic nursing, haemodialysis, self-management of illness, compliance.

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC, 2003) estime qu'en 2003, 16 millions de Canadiens vivaient avec une maladie chronique. En fait, près de 40 % des Canadiens de moins de 40 ans souffrent d'au moins une maladie chronique et ce pourcentage est de 100 % chez les 80 ans et plus (Rapoport, Jacobs, Bell et Klarenbach, 2004). La personne atteinte d'un problème de santé chronique doit composer avec les exigences que comporte la gestion de ses problèmes de santé tout en continuant à pratiquer les activités socialement attendues et inhérentes à la vie normale (Morof Lubkin et Parsen, 1990). Plus particulièrement, la personne qui vit avec une insuffisance rénale terminale doit s'astreindre à un régime thérapeutique exigeant sur tous les plans de sa vie à cause de la capacité limitée de l'hémodialyse à remplacer le rein (Lancaster, 1991). Elle doit prendre des décisions et poser des actions en lien avec son alimentation, sa médication, ses activités sociales ou familiales ainsi que sur la

surveillance de son état de santé (Bodenheimer, Wagner et Grumbach, 2002).

Pour intervenir auprès de cette clientèle, Costantini (2006) soutient qu'il est nécessaire que les infirmières changent de paradigme. Elle suggère de quitter la perspective d'observance ou d'adhésion au traitement pour se rallier à celle de l'autogestion de la maladie chronique qui met l'accent sur les comportements et l'autoefficacité (Dunbar-Jacob, 2007; Thomas-Hawkins et Zazworsky, 2005). Nous proposons, dans cet article, d'aller plus loin et d'adopter la perspective d'autogestion de la santé parce qu'elle est plus congruente avec une conception humaniste du soin (Paterson et Zderad, 1976) et qu'elle tient davantage compte de la complexité des aspects entourant les connaissances, les choix, les décisions, la coordination et les actions qu'engagent les expériences de santé.

Nous traiterons d'abord de nos insatisfactions entourant l'observance ou adhésion au traitement et de l'autogestion de la maladie. Nous décrirons ensuite le concept d'autogestion de la santé et ferons le lien avec une conception infirmière, soit la théorie humaniste du soin (Paterson et Zderad, 1976). Puis pour concrétiser notre démarche, nous appliquerons ces concepts au contexte des soins dispensés à des personnes qui sont atteintes d'insuffisance rénale terminale et qui sont traitées en hémodialyse.

### **Des concepts insatisfaisants**

Les maladies chroniques exigent des soins à long terme qui sont partagés entre les professionnels de la santé, la personne atteinte ainsi que ses proches. L'exemple des personnes soignées en hémodialyse est éloquent. Ces personnes souffrent d'insuffisance rénale terminale (IRT). Pour survivre, elles doivent recevoir des traitements d'hémodialyse à raison de trois à cinq heures par jour, trois fois par semaine, dispensés le plus souvent en milieu hospitalier par des infirmières. De plus, elles doivent s'astreindre à un régime thérapeutique important à cause de la capacité limitée de l'hémodialyse à remplacer le rein (Lancaster, 1991). Outre le temps consacré aux traitements d'hémodialyse, elles doivent composer avec une diète alimentaire limitée en protéines, en lipides et en divers minéraux et restreindre sévèrement son apport liquidien. Elles

doivent respecter un régime médicamenteux imposant pour traiter les conséquences de l'IRT et les conditions associées (par exemple : diabète, maladies cardiaques) : en moyenne une vingtaine de médicaments par jour (Loiselle, Michaud et Bell, 2003-2004). Elles doivent traiter assidûment les symptômes et les inconforts liés aux conséquences de la maladie rénale (Braun Curtin, Svarstad et Keller, 1999; Lancaster, 1991). Elles doivent rencontrer différents professionnels de santé qui, souvent, ne communiquent pas entre eux et fournissent des renseignements différents, souvent non harmonisés, parfois, contradictoires. Cet important régime thérapeutique crée un fardeau physique, psychosocial et économique qui pèse lourd pour le personne atteinte et sa famille (Sciarini et Dungan, 1996; Wagner, 1996; White et Brin, 1999).

Les cliniciens et les chercheurs dans le domaine de la santé ont utilisé les concepts d'observance au traitement et d'autogestion de la maladie pour mesurer, décrire ou expliquer les comportements de soins des personnes atteintes de maladies chroniques ou leur évolution de santé. À notre avis, ces concepts sont insatisfaisants.

### *Observance du traitement*

Depuis une trentaine d'années, l'observance du traitement est un terme couramment répandu en sciences de la santé et largement étudié auprès des personnes soignées par hémodialyse (Braun Curtin *et al.*, 1999; Kimmel, Peterson, Weihs, Simmens, Alleyne, Cruz et Veis 1998; Morgan, 2000; O'Brien, 1990). Il a été introduit, en 1979, par Haynes, Taylor et Sackett, médecins épidémiologistes, avec la publication de leur livre « Compliance in Health Care ». Ces derniers définissent l'observance comme étant la mesure dans laquelle le comportement de la personne soignée (en termes de prise de médicaments, de suivi de régimes ou de changements de style de vie) concorde avec l'avis médical (Haynes *et al.*, 1979; Murphy et Canales, 2001).

Une perspective orientée vers l'observance du traitement comporte, certes, des avantages. Elle est rapide, accessible, économique... et rassurante pour les professionnels de la santé! Plusieurs auteurs ont pu en démontrer l'efficacité. À titre d'exemple, Ross, Pitmann et Koo (2002) ont développé une stratégie pour inciter l'observance à la prise d'antihypertenseurs auprès d'un groupe de personnes soignées par

hémodialyse. Ainsi, chaque fois que la personne se présente pour ses traitements d'hémodialyse, l'infirmière lui donne ses médicaments. À la fin de cette étude, les chercheurs ont pu constater, et ce, malgré un régime thérapeutique sous optimal, une amélioration du contrôle de la tension artérielle ainsi qu'une acceptation de la prise de la médication.

L'observance du traitement situe le professionnel de la santé comme l'expert disposant du savoir nécessaire à l'expérience de santé (Glasgow, Davis, Funnell et Beck, 2003; Paterson, 2001; Paterson, Russell et Thorne, 2001; Payle et Keeley, 1998; Sofaer, 1999). Ce savoir est considéré et évalué à l'extérieur de la personne (Thorne et Paterson, 1998). C'est pourquoi de nombreux auteurs (Cameron, 1996; Glasgow, Davis, Funnell et Bec, 2003; Haynes, Taylor et Sackett, 1979; Kyngas, Duffy et Kroll, 2000; Lutfey et Wishner, 1999; Paterson, 2001; Payle et Keeley, 1998) soutiennent qu'il s'agit d'une perspective objective. Dans ce contexte, le succès de l'observance est établi en fonction de la concordance entre les décisions quotidiennes d'autogestion prises par les personnes soignées et leur famille et les recommandations des professionnels de la santé (Paterson *et al.*, 2001) à partir des résultats métaboliques.

Ainsi en hémodialyse, l'observance des traitements est mesurée par l'absence aux traitements (Hecking *et al.*, 2004), par le potassium sanguin, par le poids interdialytique ainsi que par des questionnaires auto-administrés (Lee et Molassiotis, 2002). Par ailleurs, le manque d'observance des traitements auprès des personnes soignées par hémodialyse est expliqué par des facteurs tels que les facteurs sociodémographiques, le nombre de médicaments à prendre, la qualité du soutien et le système de croyances de la personne soignée (Braun Curtin *et al.*, 1999; Long, Kee, Graham, Saethang et Dames, 1998; Morgan, 2000; Molzhan cité par Morgan, 2000).

### *Insatisfactions reliées au concept d'observance du traitement*

Optant pour l'observance du traitement, le professionnel de la santé exerce un paternalisme bienveillant qui, malgré ses bonnes intentions, peut restreindre l'autodétermination et l'autonomie dans la prise de décision de la personne soignée (Bernardini, 2006; Cody, 2003; Payle, 1995; Payle et Keeley, 1998). Il est celui qui gère les soins. Il questionne

et évalue la personne soignée, recherche et diagnostique les problèmes de santé, planifie les activités de soins pour la personne soignée en fonction des meilleures pratiques cliniques, issues d'un savoir scientifique présenté dans des livres ou des périodiques. Rarement, il accordera une importance au savoir expérientiel de la personne, à sa relation avec cette dernière et à l'impact des traitements sur sa vie (Meetoo, 2004; Thorne et Paterson, 1998).

Ce concept d'observance a suscité de vives réactions auprès de certains anthropologues et sociologues de même que chez les spécialistes en néphrologie. Notamment, Trostle (1988), et Donovan et Blake (1992) avancent qu'il relève d'une idéologie qui établit et justifie le rôle du professionnel. Selon Mykhalovskiy, McCoy et Bresalier (2003), l'observance est un mécanisme de contrôle exercé par le médecin sur la personne soignée. Le médecin est celui qui dicte les comportements de la personne soignée en fonction de ses attentes professionnelles et ignore, ou traite de déviantes, les pratiques de santé contraires à ses attentes. Pour Bernardini (2006), le concept de l'observance pose problème dans le contexte du courant de la pratique clinique basée sur des données probantes qui postule que la prise de décisions des professionnels est basée sur une triade associant les données actuelles de la recherche clinique, l'expérience du professionnel de la santé dans la situation clinique et les préférences de la personne soignée objectivement informée (Haynes, Devereaux et Guyatt, 2002).

Selon Fainzang (2004), l'observance au traitement véhicule la notion de conformité qui s'exprime en une norme de comportements, évaluée sous forme de soumission et d'obéissance ou de résistance et de désobéissance. Or, ces comportements coexistent chez les personnes soignées, mais ils se manifestent de façon différente selon les personnes, leurs milieux sociaux et leurs groupes culturels. Dans un contexte d'observance, seule l'obéissance est valorisée par le professionnel de la santé, bien que ce dernier adopte un discours dit axé sur l'autonomie et la prise en charge. Toute forme de traitement non prescrit est jugée comme déviante, donc disqualifiée. Selon Hewitt (2002) ainsi que Payle et Keeley (1998), la personne soignée vit une forme d'impuissance et de dépersonnalisation. Elle se retrouve alors perçue comme un receveur passif de soins.

La perspective orientée vers l'observance comporte aussi des risques : passivité de la personne soignée, entrave à l'autodétermination, perte de confiance au potentiel humain et la perte de la dignité humaine (Peter et Morgan, 2001). De fait, elle ne tient pas compte de l'expérience de la personne, de ses particularités et de son contexte (Castro et Farmer, 2003). Ainsi, les recommandations liées au traitement ne sont pas appropriées à toutes les situations de santé et elles peuvent même compromettre le bien-être physique, psychologique ou social de la personne soignée (Paterson *et al.*, 2001). Ce bien-être est compromis, par exemple, lorsque les effets secondaires sont élevés, lorsque le traitement a un impact sur l'image de soi ou les ressources financières de la famille.

En somme, l'observance du traitement est orientée vers l'application d'un traitement jugé supérieur par des experts et s'appuie sur des pratiques cliniques basées sur des résultats probants. Elle mésestime l'expérience de la personne et ne reconnaît pas son autonomie, ses liens et sa satisfaction. Elle n'est pas orientée vers les choix responsables et le développement du potentiel humain qui pourrait prendre en charge leur vie et leur santé.

### *Autogestion de la maladie*

Reconnaissant de plus en plus la complexité de gérer la maladie chronique et le rôle primordial de la personne qui en est atteinte dans la gestion au quotidien, des programmes d'autogestion de la maladie communément appelés « self-management program » ont été mis sur pied (Rogers, Kennedy, Nelson et Robinson, 2005). Ces programmes traitent essentiellement de thèmes comme la diète, l'exercice, l'automesure des symptômes (glucomètre, prise de la TA, débit de pointe) et la médication. Ils ont pour but d'apprendre à la personne soignée à développer des stratégies pour mieux gérer sa maladie (Bodenheimer *et al.*, 2002; Rogers *et al.*, 2005). Le professionnel de la santé, en misant sur une approche collaborative, aide la personne soignée à atteindre un niveau de compétence en lui procurant des outils pour gérer sa maladie et en assurant un suivi régulier de ses problèmes et de ses réalisations (Bodenheimer *et al.*, 2002).

Ce n'est que tout récemment que de tels programmes ont vu le jour pour les personnes soignées par hémodialyse (Redman, 2005). Plusieurs



auteurs (Braun Curtin, Mapes, Schatell et Burrows-Hudson, 2005; Redman, 2005) mentionnent l'efficacité de ces programmes en terme de changements d'attitudes et de comportements de santé de même que d'utilisation de services.

### *Insatisfactions reliées au concept d'autogestion de la maladie*

Selon Holm (2005), le concept D'autogestion de la maladie est insuffisant, car il réduit la perspective de la personne atteinte de la maladie chronique à un comportement attendu par le professionnel de la santé. Cet auteur soutient que les programmes d'autogestion dont le succès est défini selon des critères objectifs de comportements vont à l'encontre d'une approche centrée sur la personne. À son avis, la gestion de la maladie ne doit pas être dissociée de la gestion de la vie. De plus, une approche centrée sur la personne reconnaît et valorise la découverte de stratégies d'autogestion issues de son expérience de vie.

Cette limite n'est pas seulement philosophique. Wilson, Kendall et Brooks (2006) ont étudié les perceptions de la compétence des personnes vivant avec une maladie chronique. Elles ont présenté à 100 professionnels de la santé (médecins, infirmières, physiothérapeutes) et 100 personnes vivant avec une maladie chronique, cinq scénarios de personnes bien scolarisées et informées qui souhaitaient discuter les soins qu'elles devaient gérer en fonction de leur maladie chronique (diabète, asthme, etc.). L'étude démontre que les professionnels de la santé se fient aux résultats objectifs (HbA1c, débit de pointe) pour déterminer cette compétence. Parmi les professionnels de la santé, les infirmières étaient davantage portées à considérer la compétence des personnes atteintes comme une menace, menace à leur organisation du temps ainsi qu'à leur propre compétence et à éprouver un sentiment de responsabilité quant aux comportements des personnes atteintes de maladie chronique. Ces auteures concluent que les infirmières sont mal préparées à faire face à de telles personnes.

### *Application en hémodialyse*

En hémodialyse, Bevan (2000) s'est intéressé aux comportements des professionnels de la santé. Il fait ressortir le climat subtil de contrôle et de pouvoir qu'exercent les professionnels de la santé sur les personnes

soignées en hémodialyse. Il utilise la structure panoptique de Bentham comme métaphore en s'appuyant sur les écrits de Foucault. Cette structure permet d'observer, depuis la tour centrale, tous les prisonniers sans que ceux-ci puissent savoir s'ils sont observés. Il se crée alors une atmosphère d'incertitude qui les garde en alerte constante.

Toujours selon Bevan (2000), le néphrologue peut être imaginé à la tour centrale, observant en tout temps dans le but de contrôler, prévenir un événement et récupérer une information. Comme il n'est pas toujours présent, des agents poursuivent sa surveillance. Ces agents sont les infirmières, les nutritionnistes, les travailleurs sociaux et les pharmaciens. La surveillance s'exerce selon différents angles : prise de sang, prise de signes vitaux, prise de poids, évaluation du suivi de la diète et de la restriction liquidienne, etc. De plus, les appareils informatisés d'hémodialyse enregistrent des données supplémentaires qui sont mises en relation. Les professionnels de la santé détiennent ainsi des renseignements qui leur permettent d'inférer la concordance entre les comportements des personnes soignées et l'avis médical. Des tensions peuvent survenir (Polaschek, 2003a, 2003b) lorsqu'il n'y a pas concordance :

Ils ne savent pas comment je me sens. Je suis le seul qui peut savoir comment je me sens. Si je faisais exactement ce qu'ils (les professionnels de la santé) me demandent, j'en aurais marre. Ils font ce qui est mieux pour nous. Maintenant, c'est mon tour, je fais ce qui est le mieux pour moi. (Traduction libre et textuelle d'une citation de Polaschek, 2003a, p. 47) « *They don't know how I feel, only I know how I feel. If I did it [dialysis] to the letter of the law I'd probably be a bit aggro with it. They do their best for you, now it's passed over to me, I'm doing the best for me* »

Selon Polaschek, (2003a, 2003b), le contexte d'hémodialyse établit donc non seulement le rôle des personnes soignées mais aussi celui des personnes soignantes. Le problème n'est pas ici que le néphrologue établisse des balises du meilleur traitement pour la personne soignée : il

remplit en fait sa mission sociale pour laquelle il a été formé. Le problème est que tous les professionnels de la santé adoptent la même perspective.

### **Vers une vision humaniste : l'autogestion de la santé**

Avant de définir le concept d'autogestion de la santé, nous le situerons dans son contexte historique. Cet historique et cette définition établiront les bases nécessaires à une vision humaniste des soins. Il sera alors possible d'en voir les avantages, en hémodialyse, tant pour les personnes soignées que les personnes soignantes.

#### *Historique du concept d'autogestion de la santé*

Le concept d'autogestion de la santé n'est pas récent. Depuis que la vie existe, il faut en prendre soin (Collière, 1996) et, depuis toujours, la majorité des soins est gérée par la personne qui se soigne elle-même ou par les membres de sa famille (Santé Canada, 1997). Dans les années 1940 et 1950, l'orientation des soins vers la maladie a mené à leur médicalisation (Kérouac, Pépin, Ducharme et Major, 2003) et à une certaine forme d'hospitalocentrisme qui donne aux professionnels de la santé la responsabilité de gérer les soins (Desrosiers, 1999). Au fil des ans, le système de santé a été rapidement débordé par l'augmentation des soins dispensés aux personnes vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques (Glasgow *et al.*, 2003; Hughes, 2004; Lorig, 1993; Salsberry, 1993). Le transfert des soins vers la personne et sa famille a alors été perçu comme un moyen d'enrayer l'escalade des coûts (Salsberry, 1993; Santé Canada, 1997). Cependant, cette récupération entraîne, selon certains auteurs (Dean et Kickbush, 1995; Salsberry, 1993), l'adoption d'une attitude de blâme et une délégation de tâches dont personne ne veut s'acquitter. Elle mène aussi à la conceptualisation des proches comme des « aidants » ou des « soignants » familiaux, ainsi qu'au désengagement de l'État envers les plus démunis de notre société, par exemple : la désinstitutionnalisation (Association du Québec pour l'intégration sociale, 2006).

L'intérêt contemporain pour l'autogestion en matière de santé émerge vers les années 1960 avec les mouvements sociaux comme le féminisme qui prône l'autonomie, l'autodétermination et l'interdépendance dans tous les domaines, santé et maladie étant indissociables (Santé Canada, 1997).

Au cours des années 1970, grâce au mouvement pour le bien-être et pour l'entraide, un public plus étendu s'intéresse au concept d'autogestion de la santé (Kickbush, 1989). Ces années sont marquées par une ouverture sur le monde sur les plans culturel, économique et politique (Kérouac *et al.*, 2003).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) est un joueur-clé dans la précision de ce concept. Dès 1978, la tenue de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires a permis de souligner l'importance de protéger et de promouvoir la santé de tous les peuples du monde. L'OMS (1978), dans sa déclaration d'*Alma-Ata*, reconnaît alors les liens qui existent entre, d'une part, la promotion et la protection de la santé des communautés et d'autre part, le progrès en termes d'équité sociale et économique. Elle propose l'implantation d'un système de soins de santé basé sur les principes que les personnes et les collectivités ont le droit et le devoir de participer « à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire qui leur sont destinées » (OMS, 1978, p. 2). Cet engagement s'est précisé, en 1986, dans la Charte d'Ottawa qui définit la promotion de la santé comme le processus qui confère aux communautés les moyens pour assurer un plus grand contrôle sur leur propre santé et pour l'améliorer. Puis, la Déclaration de Jakarta, en 1997, soutient que « la participation des citoyens est indispensable pour poursuivre les efforts de promotion de santé. Il faut placer les personnes au cœur des processus de prise de décisions et de l'action pour que les interventions soient efficaces » (OMS, 1997, p. 4).

La population devient, par le fait même, son propre agent de santé et un partenaire indéniable dans cette entreprise avec les professionnels de la santé. Les publications de cette époque soutiennent que chaque personne doit devenir un consommateur de soins plus confiant, reconnaissant qu'il existe divers moyens de recouvrer la santé, y compris le traitement médical (Santé Canada, 1997). Notons ici l'absence de cloison entre les aspects préventifs ou curatifs des soins de santé ainsi qu'entre la santé des personnes et celle des collectivités (OMS, 2002).

Actuellement, l'expansion des moyens de communication de même que la qualité de son contenu contribuent à la participation des citoyens dans les décisions qui concernent leur santé (World Health Organization, 2005). De plus, notre époque se caractérise par le pouvoir de la

technologie, la domination de la compétition et l'érosion des hiérarchies (Spitzer, 1998). Il devient alors possible d'entrevoir une perspective dans laquelle la personne peut gérer sa santé tout en assumant pleinement ses choix. Grâce à un accès accru à l'information et la disponibilité de ressources variées, les consommateurs de soins sont mieux informés, plus critiques plus exigeants et désireux de jouer un rôle plus important dans la gestion de leur santé et dans leurs interactions avec les professionnels de la santé (Hewitt, 2002; Salsberry, 1993; Santé Canada, 1997). La population réclame une approche de santé plus globale et une technologie qui privilégie la dignité humaine tout en tenant compte des ressources accessibles (Hewitt, 2002; Kérouac *et al.*, 2003; Krouse et Roberts, 1989; Santé Canada, 1997).

La profession infirmière a endossé le mouvement favorisant un rôle accru du consommateur de soins pour assumer des responsabilités croissantes quant aux décisions concernant ses propres soins de santé et face à ses comportements d'autosoins (Canadian Nurse Association, 1988 et International Council of Nurses, 1988, cité par Gallant, Beaulieu et Carnevale, 2002). Plusieurs codes d'éthique de la profession infirmière en font mention. Par ailleurs, les conceptions infirmières, depuis Nightingale, mettent l'accent sur la modification de l'environnement pour favoriser la santé, plutôt que la modification de la personne. Elles considèrent la personne comme un être humain responsable et capable de faire des choix pour gérer sa vie (Kérouac *et al.*, 2003). Des théoriciennes ont mis l'accent sur certaines dimensions : les autosoins (Dorothy Orem), la participation au changement (Martha Rogers), la coconstruction (Rosemary Parse), la promotion de la santé (Allen), le dialogue (Paterson et Zderad, 1976).

### *Définition de l'autogestion de la santé*

L'autogestion de la santé engage un savoir construit à partir d'un consensus établi par l'ensemble des personnes concernées par la situation (Dewey, 1938/1997; Mezirow, 1991/1994). Santé Canada (1997) définit l'autogestion comme étant la prise de décision et les gestes posés par une personne pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état.

L'autogestion de la santé est fondée, d'une part, sur les connaissances et l'expérience de la personne soignée et, d'autre part, sur celles des

professionnels de la santé. Les soins demeurent autogérés ou, tout au moins, restent sous le contrôle de la personne soignée qu'ils soient, ou non, directement prodigués par elle. La perspective est orientée vers la personne qui est considérée comme l'experte de sa santé (Bournes, 2000; Michaud, 2000; Paterson, Russell et Thorne, 2001). La personne est en mesure de prendre elle-même des décisions pour la gestion de sa santé en s'appuyant sur ce qu'elle considère comme étant le mieux pour elle, compte tenu de sa situation de santé et de vie. Au cours du processus décisionnel, elle tient compte de ses divers objectifs et attentes souvent contradictoires. Elle intègre aussi ses représentations ainsi que l'influence de son contexte socioculturel et de processus psychologiques complexes qui déterminent la façon dont elle construit la signification de sa prise de décision (Garro, cité par Paterson *et al.*, 2001; Loignon, 2006). De plus, la prise de décision est un processus impérieux, fréquemment renouvelé, qui s'appuie sur une connaissance qui se développe avec l'expérience de la maladie chronique (Paterson *et al.*, 2001), expérience dont les dimensions sociales sont incontournables (Loignon, 2006).

L'autogestion de la santé, comme apprentissage, procède d'un processus dialectique ou un raisonnement constant qui découle des échanges entre la personne et son environnement et qui mène à des savoirs (Michaud, 2000). Tout au long de sa vie, la personne prend des décisions en réaction à son environnement et cherche à se construire tout en contribuant à la construction de nouvelles expériences (Michaud, 2000). L'autogestion de la santé apparaît alors comme une variable dynamique, jamais définitivement acquise, fluctuante dans le temps et le vécu des personnes. Elle est une perpétuelle construction avec la personne soignée, son entourage et son environnement (Centre régional d'intervention et de prévention du SIDA, 2003) tout en étant inscrite dans son histoire.

Pour certains auteurs (Michaud, 2000; Paterson et Zderad, 1976), l'autogestion de la santé est perçue comme une source de pouvoir, tant pour la personne soignée que pour le professionnel de santé. Dans une relation d'humain à humain, empreinte d'authenticité, les personnes sont conscientes de leur savoir et de leur être, partagent leurs expériences et leurs connaissances et se développent vers un mieux-être.

La perspective de l'autogestion de la santé comporte de multiples avantages pour la pratique infirmière. Tout d'abord, elle reconnaît la primauté de l'humain en tant qu'être unique, responsable et conscient. Elle permet à la personne de s'engager dans le changement en vue de développer son plein potentiel pour atteindre un mieux-être. Elle met l'accent sur « être avec » et « faire avec » grâce à l'établissement d'une relation égalitaire. Cette perspective pourrait cependant comporter des risques, si le professionnel de la santé n'utilisait que le savoir de la personne soignée sans recourir au sien, si la personne soignée choisissait de s'en remettre au professionnel seulement (Thorne et Paterson, 1998) ou si le professionnel se servait de l'idée de l'autogestion pour se désengager de sa responsabilité (Salmon et Hall, 2004).

#### *Lien avec une théorie humaniste des soins infirmiers*

Le concept d'autogestion s'arrime bien avec les conceptions infirmières, particulièrement avec la Théorie humaniste du nursing (Paterson et Zderad, 1976) qui intègre les dimensions qui sont liées à l'être humain, à son devenir et au fait de s'engager dans le changement. De plus, l'élément déterminant de l'autogestion est la relation avec le professionnel de la santé et, pour Paterson et Zderad, les transactions intersubjectives au cours du dialogue sont le centre d'intérêt des soins infirmiers. Finalement, cette théorie a été développée en s'appuyant sur l'expérience infirmière et adopte une perspective subjective, telle que valorisée par l'autogestion de la santé.

La Théorie humaniste du nursing (Paterson et Zderad, 1976) adopte une approche phénoménologique existentielle et comprend les diverses dimensions qui sont liées à la dynamique de l'être, du devenir et du fait de s'engager au changement (Kérouac *et al.*, 2003; Michaud, 2000; Paterson et Zderad, 1976). Cette théorie décrit chaque personne de la relation de soin, infirmière et personne soignée, comme un être incarné riche de son histoire et de ses choix. Elle la reconnaît comme un être unique, libre et responsable de son existence, celle-ci n'étant pas déterminée à l'avance. La personne est un lieu de savoir. Son caractère unique lui vient de son propre vécu expérientiel à partir de l'information que lui fournissent ses sens, sa famille et son histoire. Malgré son caractère unique et indépendant, la personne est en relation et en interdépendance avec

d'autres. Son existence est une coexistence dans le temps et l'espace ainsi qu'une quête, une expérience en devenir.

Pour Paterson et Zderad (1976), le soin consiste en un dialogue expérientiel, vécu entre des personnes incarnées, une relation intersubjective et transactionnelle réfléchie et déterminée dans « l'ici et le maintenant ». Le soin comprend trois dimensions : nourrir/assister (*nurturing*), être nourri/être assisté (*being nurtured*) et une relation (*the between*), c'est-à-dire le dialogue entre les personnes présentes. « Le soin, c'est "être avec" et "faire avec" et "devenir avec" » (Kérouac *et al.*, 2003, p. 40). Grâce à des partages de connaissances, d'expériences et de soi, le dialogue mène au déploiement du potentiel de toutes les personnes mises en présence. Au cours d'un dialogue, la personne soignée et la personne soignante partagent des connaissances qui leur permettent de faire des choix responsables. Elles partagent aussi leurs expériences parce que le savoir se développe au moment même du dialogue qui se vit dans une situation précise de soins. Ces expériences doivent être suivies d'une réflexion et de l'expression des apprentissages réalisés au cours du dialogue. Le partage de soi consiste en l'échange de soi, comme lieu de savoir.

Ainsi, selon la perspective de la Théorie humaniste du nursing, l'infirmière qui œuvre en hémodialyse peut favoriser l'autogestion en s'engageant, sur une base égalitaire, dans un dialogue avec la personne soignée et en reconnaissant l'existence d'un savoir, le sien comme celui de l'autre. Dans une démarche de découvertes de stratégies pour mieux gérer des situations de santé, elles invitent à la réflexion sur les expériences passées et actuelles d'autogestion. Elle peut favoriser un échange sur le climat de contrôle relié au contexte de la dialyse afin de découvrir des façons plus épanouissantes d'intervenir. Ces réflexions et cette relation d'authenticité peuvent contribuer à transcender la situation pour atteindre un mieux-être chez la personne soignée et la personne soignante.

#### *Application en hémodialyse*

Concrètement, O'Connor, Jacobsen et Stacey (2002) proposent des aides pour guider les professionnels de la santé, dans leur dialogue avec les personnes soignées, pour une prise de décisions fondées sur les



niveaux de preuve. Afin de mieux saisir toute la complexité du processus décisionnel auquel fait face le professionnel de la santé, la personne soignée et sa famille, prenons l'exemple d'une personne soignée en hémodialyse chez qui l'infirmière constate un gain de poids interdialytique de 6 % et une augmentation importante de la pression artérielle 12 % qui sont supérieurs aux recommandations des guides de pratique clinique.

L'Annexe présente le processus possible. L'infirmière explore la perspective de la personne soignée sur cette situation et, ensemble, ils partagent leurs connaissances, leurs expériences et leurs valeurs. Les connaissances de l'infirmière portent sur les résultats de son examen clinique, sur les études qui documentent les moyens ainsi que les avantages et les inconvénients des changements associés au contrôle du poids interdialytique. Son expérience personnelle l'informe des désagréments d'une diète réduite en sel et des difficultés de changer des comportements alimentaires ancrés dans une culture familiale. Son expérience professionnelle lui donne confiance dans la capacité des personnes de faire des choix. Les connaissances et les expériences des personnes soignées varient et apportent des éléments au dialogue.

L'univers de l'hémodialyse est hautement technicisé et certains pourront penser qu'il est utopique d'y adopter une perspective humaniste qui intègre l'autogestion de la santé. En fait, selon Heidegger (1954/1977, cité dans Rittman, Northsea, Hausauer, Green et Swanson, 1993), l'essence de la technologie est ce que cette dernière nous apporte ou nous révèle de ce qu'est d'être et de vivre notre vie quotidienne. Par conséquent, le risque de déshumaniser les soins ne dépend pas tant de la technologie elle-même que de l'incapacité des professionnels à saisir toute la signification qui lui est accordée (Rittman *et al.*, 1993). Miser sur l'autogestion de la santé, en hémodialyse ou dans tout autre contexte de soins, comporte des défis, car elle exige une prise de conscience et un engagement collectifs pour le mieux-être des personnes qui sont dans la relation de soin. L'infirmière qui adopte la Théorie humaniste du nursing (Paterson et Zderad, 1976) connaît le vocabulaire qui l'aidera à exprimer sa raison d'être, complémentaire à celle des autres professionnels de la santé. Cette théorie offre une voix à la personne soignée et lui permet d'exister en tant qu'être humain responsable et réfléchi. Elle offre aussi à

l'infirmière un modèle pour développer des approches de soins nouvelles qui favoriseront l'autogestion de la santé des personnes soignées en hémodialyse (Polaschek, 2003a).

### Bibliographie

- Agarwal, R., Nissenson, A.R., Batlle, D., Coyne, D.W., Trout, J.R., et Warnock, D.G. (2003). Prevalence, treatment, and control of hypertension in chronic hemodialysis patients in the United States. *American Journal of Medicine*. 115.291-297.
- Agence de la santé publique du Canada (2003). Les maladies chroniques. Agence pour la santé publique du Canada. Disponible en ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/index-fra.php>. Consulté le 21 juin 2009.
- Association du Québec pour l'intégration sociale. (2006). Garantir l'accès : Un défi d'équité, d'efficacité et de qualité. Mémoire présenté à la Commission des affaires sociales. Association du Québec pour l'intégration sociale. Disponible en ligne : [http://www.aqis-iqdi.qc.ca/mem\\_aqis\\_gar\\_a811d.pdf](http://www.aqis-iqdi.qc.ca/mem_aqis_gar_a811d.pdf). Consulté le 21 juin 2009.
- Bernardini, J. (2006). Ethical issues of compliance/adherence in the treatment of hypertension. *Advances in Chronic Kidney Disease*. 11:2.222-227.
- Bevan, M.T. (2000). Dialysis as "deus ex machina" : A critical analysis of haemodialysis. *Journal of Advanced Nursing*. 31.437-443.
- Bodenheimer, T., Wagner, E.H., et Grumbach, K. (2002). Innovations in primary care. Improving primary care for patients with chronic illness. *Journal of the American Medical Association*. 288.1775-1779.
- Bournes, D.A. (2000). A commitment to honouring people's choices. *Nursing Science Quarterly*. 13.18-23.
- Braun Curtin, R., Mapes, D., Schatell, D., et Burrows-Hudson, S. (2005). Self-management in patients with end stage renal disease : Exploring domains and dimensions. *Nephrology Nursing Journal*. 32.385-392.
- Braun Curtin, R., Svarstad, B.L., et Keller, T.H. (1999). Hemodialysis patients' noncompliance with oral medications. *Journal of the American Nephrology Nurses Association*. 26.307-316.

- Cameron, C. (1996). Patient compliance : Recognition of factors involved and suggestions for promoting compliance with therapeutic regimens. *Journal of Advanced Nursing*. 24.244-250.
- Castro, A., et Farmer, P. (2003). Violence structurelle, mondialisation et tuberculose multirésistante. *Anthropologie et Sociétés*. 27.23-40.
- Christensen, A.J., Wiebe, M.A., et Lawton, W.J. (1997). Cynical hostility, powerful others control expectancies, and patient adherence in hemodialysis. *Psychosomatic Medicine*. 59.307-312.
- Cody, W.K. (2003). Paternalism in nursing and healthcare : Central issues and their relation to theory. *Nursing Science Quarterly*. 16.288-296.
- Collière, M.F. (1996). *Promouvoir la vie*. Paris : InterEditions.
- Costantini, L. (2006). Compliance, adherence, and self-management : Is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients? *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Journal*. 16.22-26.
- Centre régional d'intervention et de prévention du SIDA (2003). L'observance au cours des traitements antirétroviraux de l'infection à VIH : Dossier documentaire. CRIPS Provence-Alpes-Côte d'Azur. Disponible en ligne : <http://paca.lecrips.net/spip.php?article123>. Consulté le 21 juin 2009.
- Dean, K., et Kickbush, I. (1995). Health related behaviour in health promotion : Utilizing the concept of self-care. *Health Promotion International*. 10.35-40.
- Desrosiers, G. (1999). Le système de santé au Québec. Bilan historique et perspective d'avenir. *Revue d'histoire de l'Amérique française*. 53.3-18.
- Dewey, J. (1938/1997). *Experience and education*. New York : Simon and Schuster.
- Donovan, J., et Blake, D. (1992). Patient non-compliance : Deviance or reasoned decision making? *Social Science and Medicine*. 34.507-513.
- Dunbar-Jacob, J. (2007) Models for changing patient behavior. *American Journal of Nursing*. 107:6 Suppl. 20-25.

- Fainzang, S. (2004). Les normes en santé. Entre médecins et patients, une construction dialogique. Présentation lors du colloque *Représentations de santé et construction de normes*. Rencontres du SIRS (Santé, Inégalités, Ruptures Sociales). Disponible en ligne : [http://www.u444.jussieu.fr/sirs/Rencontre\\_4\\_novembre\\_2004.pdf](http://www.u444.jussieu.fr/sirs/Rencontre_4_novembre_2004.pdf). Consulté le 21 juin 2009.
- Foley, R.N., Herzog, C.A., et Collins, A.J. (2002). Blood pressure and long-term mortality in United States hemodialysis patients : USRDS Waves 3 and 4 Study. *Kidney International*. 62.1784-1790.
- Gallant, M.H., Beaulieu, M.C., et Carnevale, F.A. (2002). Partnership : An analysis of concept within the client-nurse relationship. *Journal of Advanced Nursing*. 40.149-157.
- Glasgow, R.E., Davis, C.L., Funnell, M.M., et Beck, A. (2003). Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *Joint Commission Journal on Quality and Safety*. 29.563-574.
- Haynes, R.B., Devreux, P.J., et Guyatt, G. (2002). Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice. *American College of Physicians Journal Club*.136:2.A11.
- Haynes, R.B., Taylor, D.W., et Sackett, D.L. (1979). *Compliance with health care*. Baltimore : Johns Hopkins University Press.
- Hecking, E., Bragg-Gresham, J.L., Rayner, H.C., Pisoni, R.L., Andreucci, V.E., Combe, C., *et al.* (2004). Haemodialysis prescription, adherence and nutritional indicators in five European countries : Results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *Nephrology Dialysis Transplant*. 19.100-107.
- Hewitt, J. (2002). A critical review of the arguments debating the role of the nurse advocate. *Journal of Advanced Nursing*. 37.439-445.
- Holm, S. (2005). Justifying patient self-management-evidence based medicine or the primacy of the first person perspective. *Medicine Health Care Philosophy*. 8.159-164.
- Hughes, S.A. (2004). Promoting self-management and patient independence. *Nursing Standard*. 19.47-52.

- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., et Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. (2<sup>e</sup> éd.). Laval, Québec : Beauchemin.
- Kickbush, I. (1989). Self-care in health promotion. *Social Science and Medicine*. 29.125-130.
- Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, S., Simmens, S.J., Alleyne, S., Cruz, I., et Veis, J.H. (1998). Psychosocial factors, behavioral compliance, and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International*. 54.245-254.
- Krouse, H., et Roberts, J.S. (1989). Nurse-patient interactive styles. Power, control and satisfaction. *Western Journal of Nursing Research*. 11.717-725.
- Kyngas, H., Duffy, M.E., et Kroll, T. (2000). Conceptual analysis of compliance. *Journal of Clinical Nursing*. 9.5-12.
- Lancaster, L.E. (1991). *Core curriculum for nephrology nursing* (2<sup>e</sup> éd.). Pitman, NJ : American Nephrology Nurses Association.
- Lee, S.H., et Molassiotis, A. (2002). Dietary and fluid compliance in Chinese hemodialysis patients. *International Journal of Nursing Studies*. 39.695-704.
- Loignon, C. (2006). *Représentations de la maladie, des traitements et conduites thérapeutiques : l'expérience de l'asthme*. Thèse de Doctorat, Université de Montréal. Disponible en ligne : <http://www.gris.umontreal.ca/rapportpdf/T06-01.pdf>. Consulté le 21 juin 2009.
- Loiselle, M.-C., Michaud, C., et Bell, R. (2003-2004). Recherche-action pour favoriser l'autogestion de la médication chez la personne soignée par hémodialyse. Projet de recherche subventionné par FRESIQ. Manuscrit, Hôpital Charles LeMoynes et Université de Sherbrooke.
- Long, J.M., Kee, C.C., Graham, M.V., Saethang, T. B., et Dames, F.D. (1998). Medication compliance and the older hemodialysis patient. *American Nephrology Nurses Association*. 25.43-49.
- Lorig, K. (1993). Self-management of chronic illness : A model for the future. *Generations*. 12.11-14.

- Lutfey, K., et Wishner, W. (1999). Beyond "compliance" is "adherence": Improving the prospect of diabetes care. *Diabetes Care*. 22.635-639.
- Mailloux, L.U. (2000). The overlooked role of salt restriction in dialysis patient. *Seminars in Dialysis*. 13.150-151.
- Meetoo, D. (2004). Clinical skills : Empowering people with diabetes to minimize complications. *British Medical Journal*. 13.644-651.
- Mezirow, J. (1991). *Transformative dimensions of adult learning*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Mezirow, J. (1994). Understanding transformation theory. *Adult Education Quarterly*. 44.222-232.
- Michaud, C. (2000). *Apprentissage de parents et d'infirmières lors de l'application du PRIFAM : programme précoce d'interventions familiales à la naissance d'un enfant avec une déficience*. Thèse de Doctorat. Université de Montréal. Disponible en ligne : [http://www.theses.umontreal.ca/theses/nouv/michaud\\_c/these.pdf](http://www.theses.umontreal.ca/theses/nouv/michaud_c/these.pdf). Consultée le 22 juin 2009.
- Morof Lubkin, I., et Parsen, P.D. (1990). *Chronic illness impact and intervention*. (2<sup>e</sup> éd.). Boston : Jones and Bartlett .
- Morgan, L. (2000). A decade review : Methods to improve adherence to the treatment regimen among hemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal*. 27.299-304.
- Murphy, N., et Canales, M. (2001). A critical analysis of compliance. *Nursing Inquiry*. 8.173-181.
- Mykhalovskiy, E., McCoy, L., et Bresalier, M. (2003). From compliance to medication practice : Exploring the health work of people living with HIV/AIDS. Conference at the Vital Politics Conference London School of Economics. Disponible en ligne : <http://www.lse.ac.uk/collections/BIOS/pdf/EricMykhalovskiy.pdf>. Consulté le 21 juin 2009.
- National Kidney Foundation (2006). K/DOQI Updates. Clinical practice guidelines and clinical practice recommendations Hemodialysis adequacy, peritoneal dialysis adequacy, vascular access. Disponible en ligne : [http://www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guideline\\_upHD\\_PD\\_VA/index.htm](http://www.kidney.org/Professionals/kdoqi/guideline_upHD_PD_VA/index.htm). Consulté le 21 juin 2009.

- O'Brien, M.E. (1990). Compliance behavior and long-term maintenance dialysis. *American Journal of Kidney Disease*. 15.209-214.
- O'Connor, A., Jacobsen, M., et Stacey, D. (2002). An evidence-based approach to managing women's decisional conflict. *Journal of Obstetric, Gynecologic et Neonatal Nursing*. 31.570-581.
- Organisation mondiale de la santé (1978). *Les soins de santé primaires. Rapport de la conférence internationale sur les soins de santé primaires. Série Santé pour tous n°1*. Genève : Auteur.
- OMS (1997). *Déclaration de Jakarta sur la promotion de la santé au XXI<sup>e</sup> siècle*. Disponible en ligne : [http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta\\_declaration\\_fr.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/jakarta_declaration_fr.pdf). Consulté le 21 juin 2009.
- OMS (2002). *Vers l'unité pour la santé : défis et opportunités des partenariats pour le développement de la santé*. Genève : Auteur.
- Paterson, B. (2001). Myth of empowerment in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. 34.574-581.
- Paterson, B.L., Russell, C., et Thorne, S. (2001). Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*. 35:3.335-341.
- Paterson J. G., et Zderad, L. T. (1976). *Humanistic nursing*. New York : Wiley.
- Payle, J. (1995). Humanism and positivism in nursing : Contradictions and conflicts. *Journal of Advanced Nursing*. 22.979-984.
- Payle, J., et Keeley, P. (1998). Non-compliance and professional power. *Journal of Advanced Nursing*. 27.304-311.
- Peter, E., et Morgan, K.P. (2001). Explorations of a trust approach for nursing ethics. *Nursing Inquiry*. 8.3-10.
- Polaschek, N. (2003a). Living on dialysis concerns of client in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*. 41.44-52.
- Polaschek, N. (2003b). Negotiated care: A model for nursing work in the renal setting. *Journal of Advanced Nursing*. 42.355-363.
- Rapoport, J., Jacobs, P., Bell, N., et Klarenbach, S. (2004). Pour une mesure plus précise du fardeau économique des maladies chroniques au Canada. *Maladies chroniques au Canada*. 25:14. Disponible en

- ligne : <http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcc/25-1/c-fra.php>. Consultée le 21 juin 2009.
- Raudonis, J. (1997). Theory-based nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 26.138-145.
- Redman, B.K. (2005). The ethics of self-management preparation for chronic illness. *Nursing Ethics*. 12.360-369.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., et Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *American Nephrology Nurses Association*. 25.43-49.
- Rogers, A., Kennedy, A., Nelson, E., et Robinson, A. (2005). Uncovering the limits of patient-centeredness : Implementing a self-management trial. *Qualitative Health Research*. 15.224-239.
- Ross, E.A., Pitmann, T.B., et Koo, L.C. (2002). Strategy for the treatment of noncompliant hypertensive hemodialysis patients. *International Journal of Artificial Organs*. 25.1061-1065.
- Salmon, P., et Hall, G.M. (2004). Patient empowerment or the emperor's new clothes. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 97.53-56.
- Salsberry, P.J. (1993). Assuming responsibility for one's health: An analysis of a key assumption in nursing agenda for health care reform. *Nursing Outlook*. 41.212-216.
- Santé Canada (1997). *Prendre en main sa santé : l'apport des infirmières et des médecins : étude exploratoire*. Disponible en ligne : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/hhr-rhs/collabor/self-auto-fra.php>. Consulté le 21 juin 2009.
- Sciarini, P., et Dungan, J.M. (1996). A holistic protocol for management of fluid volume excess in hemodialysis patients. *American Nephrology Nurses Association*. 23.299-305.
- Shaldon, S. (2002). Dietary salt restriction and drug-free treatment of hypertension in ESRD patients : A largely abandoned therapy. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 17.1163-1165.
- Sofaer, S. (1999). Challenges for the public in negotiating the health system in the 21<sup>st</sup> century. *Journal of Urban Health : Bulletin of the New York Academy of Medicine*. 76.211-228.



- Song, J.H., Geun, H.P., Lee, S.Y., Lee, S.W., Lee, S.W., et Kim, M.J. (2005). Effect of sodium balance and the combination of ultrafiltration profile during sodium profiling hemodialysis on the maintenance of the quality of dialysis and sodium and fluid balances. *Journal of the American Society of Nephrology*. 16.237-246.
- Spitzer, A. (1998). Nursing in the health care system of the postmodern world : Crossroads, paradoxes and complexity. *Journal of Advanced Nursing*. 28.164-171.
- Thomas-Hawkins, C., et Zazworsky, D. (2005). Self-management of chronic kidney disease. *American Journal of Nursing*. 105.40-48.
- Thorne, S., et Paterson, B. (1998). Shifting images of chronic illness. *Image - The Journal of Nursing Scholarship*. 30.173-178.
- Trostle, J. (1988). Medical compliance as an ideology. *Social Science and Medicine*. 27.1299-1308.
- Wagner, C.D. (1996). Family needs of chronic haemodialysis patients : A comparison of perceptions of nurses and families. *American Nephrology Nurses Association*. 23.19-26.
- White, Y., et Brin, F.S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease : The experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*. 30.1312-1320.
- Wilson, J., Shah, T., et Nissenson, A.R. (2004). Role of sodium and volume in the pathogenesis of hypertension in hemodialysis. *Seminars in Dialysis*. 17.260-264.
- Wilson, P. M., Kendall, S., et Brooks, F. (2006). Nurses' responses to expert patients : The rhetoric and reality of self-management in long-term conditions : A grounded theory study. *International journal of Nursing Studies*. 43.803-818.
- World Health Organization (2005). *The Bangkok Charter for health promotion in a globalized world*. Disponible en ligne : [http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok\\_charter/en/index.html](http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/bangkok_charter/en/index.html). Consultée le 21 juin 2009.

## Annexe

### Processus d'aide à la décision

(Adapté du Modèle d'aide à la décision d'Ottawa de O'Connor *et al.*, 2002)

#### Situation clinique :

Monsieur Pelletier (poids 70 kg) se présente avec un gain de poids interdialytique de 6 % et une augmentation de la pression artérielle de plus de 12 %.

#### Connaissances de l'infirmière :

Recommandations : Il est recommandé que le gain de poids interdialytique soit inférieur à 4,8 % (soit 3,4 kg pour Monsieur Pelletier) (National Kidney Foundation [NKF], 2006) et qu'une augmentation de la pression artérielle entre les traitements d'hémodialyse ne dépasse pas 10 % (Song *et al.*, 2004). Plusieurs études ont mis en évidence qu'il y avait plus d'avantages d'avoir un meilleur contrôle du gain de poids interdialytique que d'inconvénients (Agarwal *et al.*, 2003; Foley, Herzog et Collins, 2002; Wilson, Shah et Nissenson, 2004).

#### Ce qui influence le gain de poids interdialytique

- Quantité de sodium ingéré (Alimentation riche en sel).

Le sel est le plus grand responsable du gain de poids interdialytique. Une diète restreinte en sel entraîne des petites pertes de poids. Une restriction liquidienne est inutile sans une restriction en sel. (NKF, 2006; Shaldon, 2002; Song *et al.*, 2004)

- Utilisation d'un programme de modélisation du sodium et concentration de sodium dans le dialysat.

Selon les K/DOQI (NKF, 2006) et Song *et al.* (2004), il n'est pas recommandé d'utiliser un programme de modélisation du sodium ainsi qu'un dialysat élevé en teneur en sodium car bien qu'ils améliorent la TA, ils contribuent à augmenter la soif, la prise de liquide et le gain de poids interdialytique.

- Ultrafiltration. Selon les K/DOQI (NKF, 2006), l'ordonnance d'ultrafiltration doit avoir comme but de rendre le patient euvolémique et normotendu.

Les avantages à consommer moins de sel et maintenir un poids interdialytique <4,8 %

- Meilleur contrôle de la pression artérielle
- Dialyse avec moins de complications (hypotension, crampes)
- Sensation de la soif diminuée (Mailloux, 2000)
- Mortalité diminuée
- Diminution des conflits avec les professionnels de la santé (Christensen *et al.*, 1997)

Les inconconvénients à consommer moins de sel et maintenir un poids interdialytique <4,8 %

- Modifications des habitudes de vie (diète restreinte en sodium / restriction liquidienne) : stresser important pour la personne et la famille
- Goût des aliments modifié
- Sel souvent caché (ex. mets préparés, aliments en conserve, ...) : plusieurs apprentissages à faire (essais et erreurs)
- Gain de poids interdialytique ne reflétera pas rapidement la diminution de sel, ce qui peut amener des professionnels à vérifier s'il respecte bien sa diète.

### **Partage des connaissances et des expériences**

**Phrase pour connaître le rôle désiré :** J'aimerais entendre votre perception et vos expériences face à cette recommandation et s'il est réaliste, dans votre contexte de vie actuelle, de prendre les mesures pour diminuer votre alimentation en sel. Cette phrase s'exprime avec une ouverture à l'autre et à son expérience.

**Question pour clarifier les valeurs :** Quels sont les avantages et les inconvénients les plus importants que vous percevez concernant cette recommandation?

**Question pour rechercher les défis :** Quel changement est le plus important? Comment pouvons-nous vous aider à réaliser ce changement?

**Référer pour aide à la décision** : Valider la compréhension du rôle, des valeurs et des défis. Offrir les ressources. Par exemple, le pharmacien peut réviser la médication pour évaluer si certains médicaments sont riches en sel. La nutritionniste peut proposer des substituts en sels. Le néphrologue et l’infirmière peuvent revoir les paramètres de traitement d’hémodialyse.

### **Partage de soi**

**Partager son histoire.** L’infirmière exprime sa compréhension du défi auquel fait face Monsieur Pelletier en référant à son histoire personnelle. Elle s’informe aussi des conditions de préparation de repas (ex. est-ce lui qui cuisine?). Elle encourage les petits changements qui font les grandes différences. Ce partage se vit, avec une présence authentique, dans une relation de compassion.