

Université de Montréal

Perceptions de professionnels envers l'introduction de l'approche palliative chez les  
personnes vivant avec la sclérose en plaques à domicile

Par  
Jérôme Leclerc-Loiselle

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures et postdoctorales  
en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès Sciences (M. Sc.)  
en sciences infirmières (option expertise-conseil)

Juillet 2017

© Jérôme Leclerc-Loiselle, 2017

## Résumé

Le diagnostic de sclérose en plaques (SEP) a d'importantes répercussions pour les personnes affectées en raison de son caractère incurable et dégénératif. Vu les pertes fonctionnelles, la SEP nécessite fréquemment une implication des professionnels des centres locaux de services communautaires. Depuis quelques années, l'approche palliative s'est développée afin de soutenir les professionnels dans leur accompagnement en regard de la fin de vie. Cependant, aucun écrit identifié ne fait le lien entre la SEP et l'approche palliative en milieu communautaire. Cette étude qualitative descriptive a pour but de connaître les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction d'une approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé. Structurés par le modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires de Corbin et Strauss (1991), des groupes de discussions et des entretiens individuels ont été effectués avec des ergothérapeutes, des infirmières et des travailleurs sociaux. L'analyse des données s'appuie sur la méthode d'analyse par questionnement analytique de Paillé et Mucchielli (2012).

En somme, cette analyse des données permet de décrire que les professionnels œuvrant au soutien à domicile considèrent l'approche palliative comme 1) faire preuve de soutien, 2) ouvrir la discussion avec la personne soignée et sa famille sur ses besoins et désirs entourant sa fin de vie et 3) adapter ses interventions professionnelles aux besoins et aux objectifs de la personne et sa famille. Bien qu'ils considèrent obligatoire d'introduire l'approche palliative, ils ne se sentent pas à l'aise de l'initier systématiquement dans la prestation de leurs soins. Les professionnels rapportent aussi plusieurs difficultés à amorcer une discussion à ce sujet considérant les caractéristiques de la maladie, l'âge des personnes atteintes, l'absence de pronostic ou la crainte de perte d'espoir. Des recommandations pour la gestion, la pratique, la formation et la recherche en sciences infirmières ont été émises à la suite de cette étude.

Mots-clés : Approche palliative, sclérose en plaques, professionnels œuvrant à domicile, soins à domicile

## **Abstract**

The diagnosis of multiple sclerosis (MS) has important implications for people affected by its incurable and degenerative nature. MS, resulting in significant functional losses, often requires the involvement of professionals from local community service centres. In recent years, the palliative approach has been described for professionals in their end-of-life support. However, no identified literature links MS to the community-based palliative approach. This qualitative descriptive study has been designed to describe the perceptions of professionals working at home with regard to the introduction of palliative approach in the care trajectory of people living with advanced MS. Based on the nursing model for chronic disease management based upon the trajectory framework of Corbin and Strauss's (1991), focus groups and individual interviews were conducted with occupational therapists, nurses and social workers. The method of analysis by analytical questioning of Paillé and Mucchielli (2012) was used for data analysis.

In summary, the data analysis has allowed us to describe the professionals' views of introducing a palliative approach into their care of people with MS as 1) being supportive, 2) opening the discussion with the person and his family about their needs and their desires at the end of life and 3) adapting professional interventions to people and families' needs and objectives. However, professionals had several difficulties introducing these elements, considering the characteristics of the disease, the absence of prognosis and the risk of losing hope. They described a duality in which they consider it mandatory to introduce the palliative approach, but do not feel comfortable integrating it systematically into the delivery of their care. Recommendations for nursing management, practice, education and research were issued as a result of this study.

Key words : Palliative approach, multiple sclerosis, home-based professionals, home-based care

## Table des matières

Résumé .....	ii
Abstract.....	iii
Table des matières.....	iv
Liste des abréviations .....	vi
<b>Chapitre 1 : Phénomène à l'étude.....</b>	<b>1</b>
But de l'étude : .....	8
Questions de recherche.....	8
<b>Chapitre 2 : Recension des écrits et perspective disciplinaire .....</b>	<b>10</b>
<b>Vivre avec la sclérose en plaques .....</b>	<b>11</b>
Vue d'ensemble de la sclérose en plaques.....	11
Expérience de la personne vivant avec la sclérose en plaques. ....	13
Expérience vécue par les proches aidants.....	20
<b>Introduction d'une approche palliative chez les personnes .....</b>	<b>21</b>
<b>vivant avec la sclérose en plaques.....</b>	<b>21</b>
Approche palliative.....	21
Approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques.....	24
Impact d'une approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques. ....	26
Vision des professionnels à l'égard de l'approche palliative.....	30
<b>Perspective théorique en sciences infirmières .....</b>	<b>32</b>
<b>Chapitre 3 : Méthode de recherche .....</b>	<b>38</b>
Devis de recherche .....	39
Population et échantillon .....	40
Collecte des données .....	44
Analyse des données.....	46
Considérations éthiques .....	49
Critères de scientificité .....	52
<b>Chapitre 4 : Résultats .....</b>	<b>53</b>
Participants.....	54
<b>Résultats de l'étude .....</b>	<b>58</b>
Approche palliative.....	60
Perceptions des ergothérapeutes.....	59
Perceptions des infirmières.....	63
Perceptions des travailleurs sociaux.....	70
Introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins de la personne vivant avec la sclérose en plaques .....	74
Perceptions des ergothérapeutes.....	74

Perceptions des infirmières.....	79
Perceptions des travailleurs sociaux.....	84
Similitudes et différences entre les professionnels face à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques.....	91
<b>Chapitre 5 : Discussion et recommandations .....</b>	<b>98</b>
<b>Discussion .....</b>	<b>99</b>
Approche palliative.....	100
Approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques.....	103
<b>Contribution de la présente étude au développement des connaissances.....</b>	<b>113</b>
<b>Limites de l'étude.....</b>	<b>113</b>
<b>Recommandations.....</b>	<b>114</b>
Recommandations pour la pratique infirmière .....	115
Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	116
Recommandations pour la formation en sciences infirmières.....	117
Recommandations pour la gestion des soins infirmiers.....	121
<b>Références .....</b>	<b>122</b>
<b>Appendice A : Échelle EDSS (<i>Expanded Disability Status Scale</i>) .....</b>	<b>132</b>
<b>Appendice B : Tableau résumant les étapes de la trajectoire du modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires.....</b>	<b>135</b>
<b>Appendice C : Approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS.....</b>	<b>137</b>
<b>Appendice D : Approbation du comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal.....</b>	<b>140</b>
<b>Appendice E : Informations pour les participants .....</b>	<b>143</b>
<b>Appendice F : Formulaire d'information et de consentement.....</b>	<b>147</b>
<b>Appendice G : Questionnaire sociodémographique .....</b>	<b>154</b>
<b>Appendice H : Guide d'entretien pour les groupes de discussion focalisé .....</b>	<b>156</b>
<b>Appendice I : Canevas investigatif utilisé pour l'analyse par questionnement analytique .....</b>	<b>160</b>
<b>Appendice J : Description des caractéristiques sociodémographiques des participants .....</b>	<b>168</b>

## Liste des abréviations

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CAP	Chef d'administration de programmes
CÉR	Comité d'éthique de la recherche
CIUSSS	Centre intégré universitaire en santé et services sociaux
CLSC	Centre local de services communautaires
DMA	Directives médicales anticipées
EDSS	<i>Expanded Disability Status Scale</i>
HADS	<i>Hospital Anxiety and Depression Scale</i>
SCSP	Société canadienne de la sclérose en plaques
SEP	Sclérose en plaques
SF	Systèmes fonctionnels
SLA	Sclérose latérale amyotrophique
PPA	Personnes en perte d'autonomie

## Remerciements

Ce mémoire est le fruit de nombreuses heures de travail, de discussions et de réflexion. Il n'aurait pas été possible sans le soutien de nombreuses personnes que je tiens à remercier.

D'abord, un merci chaleureux aux infirmières, ergothérapeutes et travailleurs sociaux qui ont accepté de m'accueillir dans leur milieu de travail et de partager leurs perceptions et leurs expériences. Sans votre précieuse collaboration et votre générosité, ce travail n'aurait pas été possible.

Je tiens aussi à remercier la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, ainsi que la Faculté des études supérieures et postdoctorales pour le soutien financier obtenu durant mon parcours à la maîtrise qui a grandement facilité la poursuite de ce travail.

Je désire aussi remercier chaleureusement M. Alain Legault, directeur de recherche, pour ses conseils judicieux, ses pistes de réflexion et son soutien, lors des moments de questionnements. Vous avez su m'orienter, tout en me laissant la liberté de me développer au plan professionnel.

Finalement, mes sincères remerciements à mon conjoint François qui a su, par son esprit critique, questionner mon travail et pousser plus loin ma réflexion. Merci aussi pour ton soutien et ton écoute tout au long de ce parcours. Un merci tout spécial à mes parents, Ginette et Jean-François et à mon frère, Antoine pour leur soutien constant.

## Chapitre 1

Phénomène à l'étude



La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurodégénérative d'origine auto-immune affectant le système nerveux central des personnes atteintes (Société canadienne de la sclérose en plaques (SCSP), 2016a ; Stüve et Oksenberg, 2010). Depuis sa description initiale en 1868 par Jean-Martin Charcot, neurologue français (Orwell, 2005), la compréhension de la maladie a considérablement évolué. Plus spécifiquement, la SEP se caractérise par des réactions inflammatoires qui entraînent une détérioration graduelle de la myéline, gaine recouvrant les nerfs du système nerveux central, ce qui empêche la transmission de l'influx nerveux (Hersh et Fox, 2014). À ce jour, la cause exacte de la maladie reste toujours inconnue (Société nationale de sclérose en plaques, 2016). Néanmoins, les avancées de la science ont permis de développer des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques visant à mieux contrôler les symptômes et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie.

Les symptômes de la SEP sont grandement variables d'une personne à l'autre. Cette affection occasionne des problèmes d'ordre neurologiques, notamment aux plans sensoriel, moteur, cognitif et social (Hersh et Fox, 2014). Les limitations fonctionnelles sont courantes et traduisent la grande hétérogénéité des présentations, ce qui complexifie l'autogestion de la santé et les répercussions de la maladie (Hersh et Fox, 2014). Bien qu'il n'y ait pas de classification unanimement reconnue, quatre formes de SEP sont souvent décrites, soit la forme cyclique, la forme progressive-secondaire, la forme progressive primaire et la forme progressive récurrente<sup>1</sup>. Ces différentes présentations,

---

<sup>1</sup> La description des quatre formes de la maladie seront présentées au chapitre 2.

évolutives au fil des ans, causent une difficulté dans l'évaluation des besoins propres à cette clientèle, car l'impact de la maladie, en plus de dépendre des caractéristiques individuelles de la personne, résulte de la forme que prend la SEP pour chaque personne.

Durant les premières années après le diagnostic, soit au début de la trajectoire, selon les étapes de Corbin et Strauss (1991), l'autonomie de la personne est habituellement préservée et plusieurs années s'écoulent généralement avant de voir des impacts fonctionnels tangibles sur la personne et sa famille. Les répercussions sont particulièrement au niveau psychologique, alors que la personne traverse un processus de deuil, notamment le déni quant à la condition, l'abandon, l'isolement et les craintes quant à l'avenir (Fallahi-Khoshknab, Ghafari, Nourozi et Mohammadi, 2014; Johnson, 2003; Liedström, Isaksson et Ahlström, 2010). À la suite de l'apparition des premiers déficits sensoriels et moteurs, soit au début de l'instabilité, l'impact de la maladie sur les personnes vivant avec la SEP reste toujours principalement au plan psychologique. Des craintes quant à la perte de leur autonomie, de la colère, une dépression et une transformation des rôles familiaux sont notamment perçues par les personnes atteintes et leur famille (Finlayson et van Denend, 2003).

Au fil des ans, une proportion significative de personnes vivant avec la SEP vivront des étapes d'instabilité, de crise et de retour, où les capacités de la personne à gérer seule ses AVQ seront parfois compromises. À ce stade, les problèmes liés à la locomotion et la fatigue sont les principaux facteurs responsables de l'altération de l'autonomie. Des besoins d'assistance apparaissent et sont souvent comblés par les proches aidants ou les professionnels de la santé (Dunn, 2010; Einarsson, Gottberg, Fredrikson, Von Koch et

Holmqvist, 2006). Ces besoins d'assistance sont souvent cités comme nuisibles à la qualité de vie des personnes vivant avec la SEP (McCabe, Stokes et McDonald, 2009; Somerset, Sharp et Campbell, 2002). En effet, il est rapporté qu'une perte graduelle de l'autonomie au plan fonctionnel entraîne une détresse psychologique chez les personnes vivant avec la SEP, ce qui a un impact négatif sur leur qualité de vie (Gruenewald et al., 2004; Mitchell, Benito-Léon, Morales Gonzalez et Rivera-Navarro, 2005).

En plus des difficultés liées à la locomotion, plusieurs autres facteurs entraînent une altération de la qualité de vie chez les personnes vivant avec la SEP. Sur le plan des troubles physiques, la fatigue, les déficits moteurs et les troubles sexuels sont principalement répertoriés (Lysandropoulos et Harvdova, 2015 ; Strupp, et al., 2011). Aux plans psychologique et psychosocial, l'isolement, la perte de rôle, l'anxiété, l'impossibilité à poursuivre les loisirs et activités antérieurs, ainsi que la dépression altèrent la qualité de vie des personnes vivant avec la SEP (Lysandropoulos et al., 2015; Strupp et al., 2011; Liedström et al., 2010; Edmonds, Vivat, Burman, Silber et Higginson, 2007b). Lorsque la qualité de vie de la personne est réduite, notamment par les troubles de mobilité et de locomotion ou une fatigue persistante, il est possible de dire que la SEP est à un stade avancé (Strupp et al., 2011).

Afin de pallier à cette diminution de la qualité de vie chez les personnes vivant avec la SEP à un stade avancé, l'introduction d'une approche palliative a été proposée par Ben-Zacharia et Lublin (2001). Par définition, l'approche palliative, constitue une philosophie de soins permettant d'inclure des notions de soins palliatifs tout au long de la trajectoire de soins, soit du diagnostic à la mort (Bacon, 2012). Aux stades initiaux de la

maladie, l'approche palliative favorise des discussions ouvertes sur le pronostic et la trajectoire de maladie, ainsi que sur la planification préalable des soins. Elle permet aussi d'augmenter le soutien à la personne et à sa famille (Bacon, 2012). Aux stades plus avancés, l'approche palliative se concentre davantage sur les objectifs de la personne, la mise en place de stratégies pour atteindre ces objectifs, favorise la gestion des douleurs et des symptômes et évalue la nécessité de faire appel à des professionnels spécialisés en soins palliatifs (Bacon, 2012). Ainsi, contrairement aux soins palliatifs spécialisés, qui sont habituellement administrés par une équipe fixe ayant une formation standardisée, l'approche palliative peut être offerte par tous les intervenants et dans tous les milieux de pratique (Kristjanson, Toyé et Dawson, 2003). Selon plusieurs auteurs, cette approche est bénéfique à l'expérience de fin de vie permettant une plus grande autonomisation des personnes face à toutes les décisions reliées à la fin de vie (Bakitas, Bishop, Caron et Stephens, 2010; Bruera et Hui, 2010). De plus, l'approche palliative peut faciliter la prise en charge adéquate des symptômes et apporter un soutien psychosocial et du counseling afin de traverser les diverses transitions tout en minimisant les heurts potentiels (Bruera et Hui, 2010). En effet, l'approche palliative met l'accent sur l'amélioration de la qualité de vie en composant avec les difficultés psychologiques, sociales et spirituelles vécues par la personne et sa famille (Gruenewald et al., 2004).

L'introduction de l'approche palliative est cependant un sujet controversé chez les professionnels oeuvrant avec les personnes vivant avec la SEP. Les critiques envers cette proposition sont principalement dues à la vision biomédicale de la maladie. De façon majoritaire, l'équipe de professionnels effectuant le suivi de la clientèle atteinte de SEP

ne considère pas cette maladie comme létale et ne voit donc pas d'impacts bénéfiques potentiels à mettre en place une approche palliative dans leur pratique (Higginson, Costantini, Silber, Burman et Edmonds, 2011). Il a été décrit que la SEP ne cause pas directement la mort, mais que ce sont les complications de la maladie, notamment les infections et les conséquences de l'immobilisation qui causent le décès (Cutter et al., 2015). Ainsi, pour certains professionnels, principalement des neurologues, l'approche palliative ne semble pas justifiée (Higginson et al., 2011). Pour d'autres professionnels, la compréhension du principe de soins palliatifs n'est pas claire, puisqu'il est depuis longtemps surtout associé au cancer et à la mort (Bacon, 2012). Cependant, l'impact concret d'une approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP a été évaluée dans certains pays européens et montre une amélioration de la qualité de vie et une meilleure prise en charge des symptômes des personnes atteintes tout en diminuant le fardeau des proches (Strupp, Voltz et Golla, 2016; Higginson et al., 2011; Edmonds et al., 2010). Étant donné les impacts bénéfiques, il est surprenant de constater, au Québec, que la prise en charge actuelle de la SEP n'introduise pas une approche palliative dans les soins offerts au domicile des personnes vivant avec la maladie. Cette faible intégration de l'approche palliative est peu justifiée dans les écrits identifiés portant sur la SEP. Toutefois, il est possible de supposer que la controverse exposée explique le manque d'introduction de cette approche dans les soins.

Comme mentionné plus haut, au cours de la trajectoire de maladie, il survient une étape où la personne a de la difficulté à gérer seule ses AVQ et que les besoins d'assistance des personnes et de leurs proches aidants envers le réseau de la santé augmentent. C'est à

ce moment, habituellement, que les professionnels travaillant au soutien à domicile interviennent afin de combler les besoins identifiés par la personne et sa famille, et ainsi assurer le maintien à domicile (Strickland et Baguley, 2015). Au Québec, les personnes vivant avec la SEP à un stade avancé sont habituellement suivies, sauf exception, par le programme des personnes en perte d'autonomie (PPA) des centres locaux de services communautaires (CLSC). Les principaux professionnels qui œuvrent avec cette clientèle sont notamment les infirmières, les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux. Ils occupent une place significative dans le soutien, l'évaluation et la gestion des services d'aide. Le suivi des professionnels œuvrant dans ce domaine implique un accompagnement et un soutien de la personne et de sa famille tout au long de la trajectoire de soins, incluant la fin de vie. Les professionnels planifient les services nécessaires afin de maintenir la qualité de vie et faciliter le maintien à domicile (Strickland et Baguley, 2015). Cela est important, car selon les écrits, les personnes vivant avec la SEP, tout comme les personnes en perte d'autonomie, désirent vivre à domicile aussi longtemps que possible (Methley, Chew-Graham, Campbell et Cheraghi-Sohi, 2014). Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP, 2006), pour les soins à domicile, l'infirmière joue un rôle majeur en étant le principal contact par lequel la personne et sa famille peuvent communiquer leurs besoins de soutien. Par leur proximité, les infirmières accompagnent la personne et sa famille dans leurs prises de décision liées aux différentes étapes de la maladie. Lorsqu'il est question de la SEP, les déficits croissants expérimentés par les personnes font de l'infirmière une professionnelle toute désignée pour intégrer l'approche palliative, car la fréquence avec laquelle elle interagit avec les personnes et

leur famille est plus grande que pour les autres professionnels (Strickland et Baguley, 2015).

L'étudiant chercheur, actuellement infirmier clinicien au soutien à domicile, constate une grande prévalence de personne vivant avec la SEP dans son travail quotidien. Au fil des années, une relation de confiance s'installe entre la personne vivant avec la SEP, sa famille et les professionnels de la santé impliqués dans les soins. L'étudiant chercheur confirme, malgré ce lien de proximité, une faible intégration de l'approche palliative, étant donné le manque de discussions par les professionnels de la santé sur les besoins et les désirs des personnes vivant avec la SEP et leur famille. Ainsi, la priorisation des soins vise davantage la guérison plutôt que sur le maintien de la qualité de vie. L'étudiant chercheur constate donc la nécessité de s'intéresser à cette question afin d'améliorer le vécu de la trajectoire de SEP des personnes et de leur famille par l'introduction de l'approche palliative. Considérant que la mise en application de l'approche palliative repose principalement sur les professionnels oeuvrant au soutien à domicile, il semble donc logique de s'intéresser aux perceptions de ces professionnels. De plus à l'heure actuelle, les perceptions quant à l'approche palliative des infirmières et des autres professionnels travaillant avec les personnes vivant avec la SEP à domicile ne sont pas connues. Connaître cette perception serait primordial afin de comprendre dans quelle mesure ils considèrent cette approche pertinente pour les personnes vivant avec la SEP. De surcroit, les études identifiées portant sur les professionnels de la santé ne considèrent pas ceux oeuvrant au domicile des personnes vivant avec la SEP. Également, ces études n'ont pas été effectuées au Québec ou au Canada, mais seulement en Europe. Ainsi, il

semble pertinent de réaliser cette étude auprès des infirmières, des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux, oeuvrant au soutien à domicile auprès des personnes vivant avec la SEP.

### **But de l'étude**

Le but de cette étude est d'explorer les perceptions de professionnels de la santé oeuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé.

### **Questions de recherche**

1. Quelle est la compréhension de l'approche palliative de professionnels de la santé oeuvrant au soutien à domicile ?
2. Quelles sont les perceptions de professionnels de la santé oeuvrant au soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ?
3. Quelles sont les similitudes et les différences entre les groupes professionnels quant à leurs perceptions de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ?



## Chapitre 2

Recension des écrits et perspective disciplinaire

La recension des écrits traite de deux thèmes liés au phénomène à l'étude, soit 1) être atteint de la SEP et 2) l'introduction d'une approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP. Par la suite, la dernière section de ce chapitre porte sur le modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires de Corbin et Strauss (1991), qui sert de perspective théorique en sciences infirmières pour la présente étude.

## **Vivre avec la sclérose en plaques**

### **Vue d'ensemble de la sclérose en plaques**

La sclérose en plaques est une maladie neurodégénérative d'origine auto-immune affectant le système nerveux central des personnes atteintes (SCSP, 2016a ; Stüve et Oksenberg, 2010). La SEP est caractérisée par une dégradation progressive de la myéline, la gaine recouvrant les nerfs, et une création de zones d'inflammation dans la substance blanche du cerveau (Hersh et Fox, 2014 ; Stüve et Oksenberg, 2010). Les symptômes cliniques initiaux comprennent une paresthésie ou une atteinte sensori-motrice aux membres inférieurs, une cécité partielle ou complète, une diplopie ou une dysfonction motrice aux membres inférieurs (Stüve et Oksenberg, 2010). Cependant, la présentation clinique de la SEP est très variable, dépendant grandement de la localisation anatomique de l'atteinte nerveuse (Hersh et Fox 2014).

La prévalence de la SEP est variable d'un pays à l'autre et le Canada figure au premier rang mondial. Beck, Metz, Svenson et Patten (2005) estiment à 240 personnes par

100 000 la prévalence de la SEP au Canada. Cette étude n'observe aucune différence entre les provinces canadiennes. Considérant l'absence de cause connue de SEP, les raisons justifiant la prévalence plus importante de SEP au Canada restent à élucider.

De façon générale, quatre formes de la maladie, nommées phénotypes, sont décrites. Cependant, cette classification ne fait pas consensus parmi les neurologues, considérant le manque de données biologiques objectives afin d'appuyer ces phénotypes (Lublin et al., 2014). Décrite initialement en 1996, cette classification a été principalement basée sur des observations d'experts (Lublin et al., 2014). Les quatre formes généralement acceptées sont : la forme cyclique (poussées-rémissions ou rémittente), la forme progressive primaire, la forme progressive secondaire et la forme progressive récurrente (Lublin et Reingold, 1996; SCSP, 2016b). La forme cyclique, la forme la plus courante au diagnostic, se caractérise par un retour à l'état de base ou par l'apparition de déficits mineurs après chaque poussée imprévisible de la maladie (SCSP, 2016b). Cependant, au fil des années, ce diagnostic initial se modifie dans 50 à 80% des cas en forme progressive-secondaire, diagnostic de SEP le plus fréquent au long terme de la maladie (Lublin et Reingold, 1996; SCSP, 2016b). La forme progressive-secondaire se caractérise aussi par des poussées imprévisibles, mais le retour à l'état de base n'est pas assuré, d'où la détérioration graduelle de l'état fonctionnel (Hersh et Fox, 2014). La forme progressive primaire, quant à elle, se caractérise par une évolution continue des déficits fonctionnels sans présence de poussées soudaines (SCSP, 2016b). Cette forme représente 15 % des diagnostics de SEP posés (SCSP, 2016b). Finalement, la forme progressive récurrente se caractérise par une évolution continue des déficits, mais il y a présence de poussées

imprévisibles, générant de nouveaux déficits en cours de maladie (SCSP, 2016b). Moins de 5 % des personnes vivant avec la SEP sont diagnostiquées avec ce phénotype (SCSP, 2016b).

Malgré la grande hétérogénéité des présentations de la maladie mentionnée précédemment, une échelle visant à standardiser les présentations et à quantifier le niveau de déficit des personnes vivant avec la SEP a été créée par Kurtzke (1983). Nommée *Expanded Disability Status Scale* (EDSS), cette échelle est encore largement utilisée aujourd'hui, notamment au Québec (Appendice A). L'échelle présente une gradation permettant de situer les déficits fonctionnels des personnes vivant avec la SEP entre zéro et dix, où zéro représente l'absence de déficits fonctionnels et dix le décès causé par la SEP. Cette échelle guide tant les cliniciens dans le suivi de l'évolution de la maladie, que les chercheurs comme outil afin d'évaluer les déficits fonctionnels des personnes vivant avec la SEP (Kurtzke, 1983).

### **Expérience de la personne vivant avec la sclérose en plaques**

Suivant le diagnostic, l'expérience de vivre avec la SEP, selon la perspective de la personne malade varie grandement d'un individu à l'autre dans les écrits répertoriés. La grande hétérogénéité phénotypique de la SEP entraîne des difficultés dans la description générale de l'expérience des individus atteints. Considérant l'aspect dégénératif de la SEP, il est habituel de constater une dégradation graduelle de l'autonomie fonctionnelle des personnes vivant avec la maladie. L'étude de Beckerman, Kempen, Knol, Polman, Lankhorst et Groot (2013) consistait à faire un suivi longitudinal de dix ans auprès d'une

cohorte de 156 personnes vivant avec la SEP. Cette étude a permis d'identifier une perte significative du fonctionnement physique au long cours de la maladie, ainsi que le développement plus marqué de désordres neurologiques, deux éléments associés à l'autonomie fonctionnelle. Après un suivi de 10 ans, les fonctionnements cognitif et social ont aussi diminué en comparaison avec le début de l'étude, mais ces pertes n'étaient significatives au plan statistique. Cette étude est la seule identifiée effectuant un suivi prospectif d'une cohorte de personnes vivant avec la SEP.

Afin de décrire la trajectoire de maladie, quelques études qualitatives se sont penchées sur la description de l'expérience à divers moments. Tout d'abord, quatre études qualitatives exploratoires avaient comme objectif de décrire l'expérience de personnes confrontées au diagnostic de SEP. L'étude iranienne de Fallahi-Khoshknab et al. (2014) a interrogé 25 personnes qui avaient reçu un diagnostic de SEP entre quatre et vingt ans auparavant. Edwards, Barlow et Turner (2008), ont quant à eux, interrogé 24 personnes, provenant du Royaume-Uni, qui avaient été diagnostiquées entre un et trente-sept ans auparavant. Barker-Collo, Cartwright et Read (2006) ont interrogé 16 personnes provenant de Nouvelle-Zélande, dont la moitié avaient été diagnostiquées dans les cinq dernières années et l'autre moitié, il y a plus de 15 ans. Finalement, l'étude suédoise d'Isaksson et Ahlström (2006), a effectué des entrevues auprès de 61 personnes diagnostiquées de SEP entre six mois et 15 ans avant la réalisation de l'étude. Seules les études de Fallahi-Khoshknab et al. (2014), Barker-Collo et al. (2006) et Isaksson et Ahlström (2006) ont décrit l'impact psychologique du diagnostic de SEP. Les résultats de l'étude d'Edwards et al. (2008) font ressortir les difficultés des cliniciens à diagnostiquer

et à annoncer le diagnostic aux personnes. Cette étude fait ressortir la frustration et l'incertitude que la personne ressent à l'égard du manque d'information au moment du diagnostic (Edwards et al., 2008). Dans les trois autres études, le premier constat au moment du diagnostic est la myriade d'émotions ressenties par les personnes. Il est notamment décrit de la colère face au diagnostic et de la peur, considérant le peu d'information reçue et l'image projetée des personnes atteintes de SEP. Il est aussi mentionné de l'incertitude face au futur, vu la variabilité possible des trajectoires. Deux de ces études font aussi état de la quête d'information qu'entreprennent les personnes nouvellement diagnostiquées afin d'obtenir des réponses à leurs questions et favoriser le processus d'acceptation de la maladie (Fallahi- Khoshknab et al., 2014; Isaksson et al., 2006). L'étude d'Isaksson et al. (2006) mentionne aussi d'autres facteurs qui contribuent à l'acceptation du diagnostic, notamment le soutien social d'amis ou de membres de la famille et la création d'espoir par le développement de nouvelles avancées dans le développement de traitements pour la SEP. Par ailleurs, seule l'étude de Fallahi-Khoshknab et al. (2014) mentionne l'importance de la spiritualité ou des croyances religieuses pour plusieurs personnes dans leur cheminement vers l'acceptation.

Une étude qualitative de type théorisation ancrée a tenté de décrire les particularités de l'expérience de personnes aux premiers stades de la maladie. L'étude de Dennison, Yardley, Devereux et Moss-Moris (2011), effectuée au Royaume-Uni, avait comme objectif de décrire les ajustements psychologiques nécessaires pour vivre avec la SEP, chez des gens aux premiers stades de la maladie. Malgré le devis, les résultats de l'étude ne font pas état du développement d'une théorie, mais décrivent de façon non

structurée l'expérience de vivre les premiers stades de la SEP. Ils mentionnent cinq catégories décrivant cette expérience, soit le contexte, le processus, les ressources, les actions et stratégies, ainsi que les attitudes et pensées (Dennison et al., 2011). Il en ressort que l'acceptation de la maladie est un processus qui est long, fastidieux, voire impossible, dans certains contextes. Les auteurs mentionnent que durant les premiers mois, les personnes vivent beaucoup de bons et de mauvais jours, considérant les premières exacerbations des symptômes et l'incertitude qui accompagne la SEP. Dennison et al. (2011) mentionnent aussi l'importance du soutien familial afin de faciliter les transitions liées à maladie. Finalement, les auteurs décrivent que la crainte de la perte d'autonomie semble très présente chez les personnes aux premiers stades et est notamment liée à la perspective de devoir utiliser une aide à la marche. La stigmatisation associée à cet appareillage est, pour plusieurs personnes, un élément contribuant grandement à l'anxiété liée au futur (Dennison et al., 2011).

Finalement, trois études qualitatives se sont intéressées à l'expérience des personnes vivant avec la SEP, et ce, à la suite du diagnostic de la maladie. Au Royaume-Uni, Mozo-Dutton, Simpson et Boot (2012) ont effectué une étude phénoménologique auprès de 12 personnes qui visait à connaître leur expérience de vivre avec la SEP et l'impact, tel que perçu, sur leur être. L'étude exploratoire de Barker-Collo et al. (2006) a interrogé 16 personnes, dont la moitié avaient été diagnostiquées au cours des cinq dernières années et l'autre moitié, il y a plus de 15 ans. En plus d'explorer l'expérience au diagnostic, comme mentionné plus haut, cette étude tente de décrire les impacts de vivre avec la SEP. Dans une étude américaine d'inspiration phénoménologique, Courts,

Buchanan et Werstlein (2004) ont effectué des groupes de discussion focalisés auprès de dix personnes, quatre hommes et six femmes diagnostiquées entre un et quinze ans auparavant, afin de comprendre leur expérience avec la SEP. Le premier élément qui ressort de ces études est leur similitude dans l'expression des émotions face à l'incertitude et le caractère fataliste et désespéré qu'entraîne la perte graduelle des fonctions motrices. Un deuxième élément est l'adaptation de l'environnement que requiert la maladie. Les participants des études de Barker-Collo et al. (2006), de même que Courts et al. (2004), ont souligné les difficultés de voir l'environnement familial qu'est la maison, devenir un milieu ressemblant à l'hôpital. Un troisième élément est la perte de rôle familial et social, notamment comme parent ou conjoint. Les participants de toutes les études rapportaient ne plus pouvoir faire les activités qu'ils effectuaient auparavant, tant les tâches domestiques que les activités relationnelles avec leur famille ou leurs amis.

En plus de ces aspects négatifs, Barker-Collo et al. (2006) ont rapporté quelques aspects positifs de la maladie. Les personnes interrogées rapportaient qu'au cours de la trajectoire, une modification favorable de leur mode de vie et une redéfinition des priorités axées sur la famille étaient observables. Les personnes décrivaient passer plus de temps en famille et décrivaient que leurs priorités, autrefois axées sur le plan professionnel s'étaient modifiées vers des objectifs plus familiaux. Comme autre élément positif, Courts et al. (2004) ont décrit l'affirmation de soi comme une modification au cours de la trajectoire. Les personnes vivant avec la SEP rapportaient avoir appris sur eux, disaient s'affirmer plus et prendre davantage de risques afin de profiter au maximum de leur vie (Courts et al., 2004).



Quelques études se sont intéressées à ce que signifie être gravement touché par la SEP. Ils désiraient comprendre à quel moment de la trajectoire, les personnes vivant avec la maladie se considéraient comme gravement malades. Des chercheurs allemands, Strupp, Hartwig, Golla, Galushko, Pfaff et Voltz (2011) ont effectué une étude qualitative exploratoire par le biais de formulaires à questions ouvertes auprès de 1 110 personnes vivant avec la SEP. Edmonds et al. (2007b), quant à eux, ont effectué des entrevues semi-dirigées auprès de 32 personnes, provenant du Royaume-Uni, sévèrement atteintes par la SEP afin de comprendre ce que signifiait être gravement atteint de cette maladie. Ces participants avaient un score EDSS supérieur à 8.0 (Edmonds et al., 2007b). Finalement, Galushko et al. (2014) dans leur étude qualitative exploratoire réalisée en Allemagne, ont effectué des entrevues semi-structurées avec 15 personnes vivant avec la SEP afin de connaître les besoins particuliers des personnes gravement atteintes de la SEP. Les deux premières études (Edmonds et al., 2007b; Strupp et al., 2011) mentionnent que les premiers critères traduisant le sentiment d'être sévèrement atteint sont une perte de mobilité et une fatigue constante. Edmonds et al. (2007b) ajoutent à cela un sentiment de dépendance à l'égard des autres. Pour ces auteurs, ce sentiment correspond au moment charnière où les discussions sur les questions de fin de vie peuvent être envisageables, puisque les personnes gravement atteintes se questionnent sur leur futur (Edmonds et al., 2007b). En plus de ces aspects, Galushko et al. (2014) ajoutent la perte identitaire comme sentiment présent chez les personnes gravement atteintes de SEP. Le deuil des capacités et de l'autonomie antérieures figure parmi les éléments les plus difficiles à vivre par les personnes sévèrement atteintes de la SEP. Ainsi, selon Galushko et al. (2014), les

principaux besoins des personnes sévèrement atteintes de la SEP étaient le soutien dans la restructuration des rôles familiaux, la préservation de l'identité personnelle et le besoin de maintenir la continuité biographique.

Une autre étude effectuée par Edmonds, Vivat, Burman, Silber et Higginson (2007a) avait comme objectif de décrire l'expérience d'être soigné par des professionnels de la santé chez les personnes vivant avec la SEP à un stade avancé. Considérant que la collecte de données a été effectuée simultanément avec l'étude de Edmonds et al. (2007b), il s'agit donc du même échantillon. Les résultats ont indiqué que les personnes vivant avec la SEP rapportaient des lacunes au niveau de la continuité et de la coordination de leurs soins et services (Edmonds et al., 2007a). De plus, ils considéraient avoir un manque d'information, notamment sur la fin de vie, leur futur et la progression de la maladie de la part des professionnels de la santé (Edmonds et al., 2007a). Ils considéraient que c'était le rôle des professionnels de les renseigner à cet effet et de leur fournir des équipements, des soins ou des services afin de favoriser leur qualité de vie (Edmonds et al., 2007a).

Dans un autre ordre d'idée, la recension des écrits de Brandis et Stacom (2009) décrit les besoins de soins à long terme des personnes vivant avec la SEP à un stade avancé. Ils tentent de décrire les particularités de cette clientèle en comparaison avec la population gériatrique, fréquemment rencontrée aux soins à domicile. Il en ressort trois catégories de pertes pouvant orienter les professionnels dans l'identification des besoins de la personne et dans leurs interventions auprès des personnes vivant avec la SEP. Ces trois catégories de pertes sont 1) les pertes précoces, liées à l'hygiène et l'habillement, 2) les pertes secondaires, liées aux transferts, aux déplacements et à l'élimination et 3) les

pertes tardives, liées à l'alimentation et à la mobilité au lit (Brandis et Stacom, 2009). Les auteurs concluent que, malgré les divers besoins des personnes vivant avec la SEP, les soins à domicile s'avèrent possibles si les professionnels sont formés adéquatement pour reconnaître les particularités neurologiques associées au stade avancé de la maladie. Ils rejettent donc l'idée souvent véhiculée que le maintien à domicile d'une personne vivant avec la SEP à un stade avancé est impossible (Brandis et Stacom, 2009).

### **Expérience vécue par les proches aidants**

Suivant le diagnostic, pour ce qui est des proches aidants, les études décrivant l'expérience de vivre avec quelqu'un atteint de SEP font état de nombreuses difficultés tout au long de la trajectoire de la maladie. Une recension des écrits portant sur l'impact d'un diagnostic de SEP chez les familles a été effectuée et fait état de nombreux stressors contribuant aux difficultés des familles (Uccelli, 2014). Parmi ceux-ci, l'exclusion de la famille lors des prises de décision, le manque de compréhension de la maladie, le fardeau associé à l'aide aux soins et les craintes quant au futur, sont les plus discutés (Uccelli, 2014).

En ce qui a trait aux personnes sévèrement atteintes, une étude qualitative exploratoire, d'origine allemande, a exploré les besoins perçus par des proches aidants (Golla, Mammeas, Galushko, Pfaff et Voltz, 2015). Les résultats, similaires à ceux de la recension des écrits, indiquent que les proches aidants vivent aussi des difficultés dans leur relation avec les professionnels de la santé et considèrent qu'ils ont besoin davantage de soutien afin d'aider la personne atteinte de SEP et les interventions en cas de

détérioration de la maladie (Golla et al., 2015). Ils ajoutent manquer d'informations face aux questions de fin de vie et se disent mal à l'aise de discuter de ces questions avec leurs proches (Golla et al., 2015). Finalement, une étude quantitative italienne avait comme objectif d'évaluer l'impact chez les proches aidants de fournir des soins aux personnes vivant avec la SEP au stade avancé et d'évaluer la perception du fardeau de ces aidants (Giordano et al., 2016). Les personnes vivant avec la maladie avaient un score moyen de 8.5 sur l'échelle EDSS (Giordano et al., 2016). Soixante-dix-huit proches aidants ont participé à l'étude et les résultats indiquent que leur qualité de vie, évaluée avec l'échelle *36-Item Short Form Health Survey*, est significativement plus faible que la moyenne nationale dans toutes les sous-échelles (Giordano et al., 2016). De plus, évalué selon l'échelle *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), 68 % des proches aidants (n=53) avaient un degré d'anxiété et 44 % (n=34) avaient un degré de dépression considéré comme pathologique (Giordano et al., 2016). Le degré de perception du fardeau par les proches aidants était considéré comme modéré au sein de l'échantillon, infirmant l'hypothèse implicite chez les auteurs que l'altération de la qualité de vie, l'anxiété et la dépression allaient augmenter le fardeau des aidants (Giordano et al., 2016).

## **Introduction d'une approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques**

### **Approche palliative**

Afin de bien distinguer les soins palliatifs spécialisés et l'approche palliative, il importe de débiter par une brève explication des raisons menant à l'apparition du terme

d'approche palliative. Historiquement, les soins palliatifs visent à améliorer la qualité de vie des gens confrontés à une maladie potentiellement létale, en soulageant les douleurs et les symptômes ainsi qu'en apportant un soutien spirituel ou psychologique, et ce, du diagnostic à la mort (Organisation mondiale de la santé, 2015). L'accent est donc mis sur l'amélioration de la qualité de vie par des interventions visant à agir sur les symptômes et les besoins de la personne tout au long de la trajectoire de maladie. Or, malgré la définition actuelle des soins palliatifs qui favorise l'intégration des soins pour toute pathologie chronique, tout au long de la trajectoire de soins, les soins palliatifs sont habituellement intégrés et prodigués au cours des derniers mois ou des dernières semaines de vie (Bacon, 2012). Il y a donc une fausse association directe entre le terme « soins palliatifs » et la prestation de soins palliatifs spécialisés offerts aux personnes en fin de vie (Shadd, Burge, Stajduhar, Cohen, Kelly et Pesut, 2013).

Afin de favoriser la réouverture des discussions sur la fin de vie, et ce, tout au long de la trajectoire de maladie, le terme d'approche palliative a été intégré depuis quelques années (Bacon, 2012). L'approche palliative, découlant directement des soins palliatifs, promeut la qualité de vie tout au long de la trajectoire de maladie (Bacon, 2012). Les professionnels travaillant selon une approche palliative visent ainsi les discussions ouvertes avec la personne sur son pronostic et sa trajectoire de maladie, la planification préalable des soins, le soutien psychosocial des personnes et des familles et la gestion des symptômes de la maladie chronique (Bacon, 2012). Selon d'autres auteurs, une différence entre l'approche palliative et les soins palliatifs spécialisés est dans la façon d'offrir ces soins. En effet, contrairement aux soins palliatifs spécialisés, qui sont habituellement

administrés par une équipe fixe, ayant une formation standardisée, l'approche palliative peut être offerte par tous les professionnels et dans tous les milieux de pratique (Kristjanson, Toye et Dawson, 2003). Cette facilité d'accès et d'inclusion dans les soins rend propice son utilisation par les professionnels auprès de toute personne confrontée à une maladie chronique. Selon Kristjanson et al. (2003), l'approche palliative facilite l'identification des besoins des personnes et de leur famille vivant une expérience de maladie. En plus de favoriser et d'encourager la gestion des symptômes, tels que la douleur, la dyspnée, les troubles du sommeil, la constipation, etc., l'approche palliative met l'accent sur l'espoir, le confort, la qualité de vie, l'autonomisation de la personne dans sa prise de décision et la dignité des personnes vivant avec une maladie chronique (Kristjanson et al., 2003). Cette approche ouvre une fenêtre entre la personne vivant une expérience de santé, sa famille et les professionnels, afin de discuter de la fin de vie et du pronostic (Bacon, 2012). L'approche palliative favorise aussi les notions de communication entre la personne vivant une expérience de maladie, sa famille et l'équipe soignante. Elle invite aussi à des communications sur les questions de fin de vie, les désirs de la personne et de sa famille et les possibilités qu'ont les professionnels de la santé afin d'arriver à combler ces désirs (Addington-Hall et Higginson, 2001).

Une synthèse des connaissances effectuée par Sawatzky et al. (2016a) avait comme objectif d'identifier les caractéristiques clés de l'approche palliative trouvées dans les écrits empiriques, et ce, afin d'établir une clarté conceptuelle. Par une analyse narrative, les auteurs ont identifié trois caractéristiques essentielles de l'approche palliative, soit 1) une orientation aux soins en amont, 2) une adaptation des connaissances

et de l'expertise de soins palliatifs et 3) l'opérationnalisation de l'approche au travers de l'intégration dans le système de santé (Sawatzky et al., 2016a). L'orientation aux soins en amont fait référence à l'introduction et l'acceptation tôt dans la trajectoire de maladie du caractère incurable et limitatif que cause la maladie chronique (Sawatzky et al., 2016a). L'adaptation des connaissances et de l'expertise de soins palliatifs signifie le besoin d'adapter les soins en fonction de l'unicité de la trajectoire de la maladie chronique (Sawatzky et al., 2016a). Finalement, l'opérationnalisation de l'approche au travers de l'intégration dans le système de santé signifie le besoin, pour les services actuels en matière de santé, de reconnaître et d'intégrer l'évolution de la maladie chronique, et ce, peu importe où les soins sont offerts (Sawatzky et al., 2016a). Cet aspect reconnaît donc un besoin de partenariat entre les professionnels afin d'assurer la continuité de l'approche palliative dans les différents milieux de soins.

Contrairement aux soins palliatifs spécialisés, il est à noter que l'approche palliative manque de standardisation dans les écrits. La distinction n'est pas toujours claire et plusieurs articles lus dans le présent mémoire font peu de distinction entre ces deux termes.

### **Approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques**

Une seule étude qualitative exploratoire, provenant d'Allemagne, s'est intéressée à la perception des personnes vivant avec la SEP à un stade avancé quant à la notion de soins palliatifs (Golla, Galushko, Pfaff et Voltz, 2014). Dans cette étude, seule la perception du terme « soins palliatifs » a été abordée. Afin de sélectionner les participants,

une évaluation subjective était demandée et ceux se disant être à un stade avancé de la maladie pouvaient participer. Sur les 15 participants vivant avec la SEP, plusieurs ne connaissaient pas le terme soins palliatifs, d'autres l'associaient à la médecine alternative ou traditionnelle et finalement une personne considérait les soins palliatifs comme les soins oncologiques actifs (Golla et al., 2014). Celles qui avaient une connaissance du terme l'associaient au cancer, à la mort ou aux soins terminaux. Elles ne considéraient pas que ces soins étaient pertinents au cours de leur trajectoire et considéraient qu'il était trop tôt pour discuter de soins palliatifs, considérant leur pronostic (Golla et al., 2014). Il est à noter que les scores EDSS des participants varient entre 3,0 et 9,5. Cette grande hétérogénéité a pu affecter les résultats, car la vision des soins palliatifs des personnes ayant peu de déficits varie probablement de ceux avec des atteintes fonctionnelles majeures.

Dans un autre ordre d'idée, une étude australienne s'est intéressée aux services actuellement utilisés par les personnes vivant avec la SEP, ainsi que leurs besoins de soins palliatifs (Wollin, Yates et Kristjanson, 2006). Des entrevues semi-structurées ont été effectuées avec 13 personnes vivant avec la SEP et 11 proches aidants. Toute personne de plus de 18 ans, ayant un diagnostic confirmé de SEP pouvait participer à l'étude. L'atteinte fonctionnelle de la personne n'était donc pas considérée dans cette étude et aucune mention n'était présente à cet effet. Les résultats décrivent les difficultés vécues par les personnes vivant avec la SEP et leur famille, soit l'incrédulité et le désespoir, les pertes quant à leur liberté motrice et le besoin d'information (Wollin et al., 2006). Bien que les résultats font référence aux difficultés vécues par les personnes vivant avec la SEP,



éléments non mentionnés dans le but de l'étude, il est possible d'identifier les besoins de soins palliatifs des personnes vivant avec la SEP. Les personnes rapportent ne pas être renseignées sur les services d'aide disponibles afin de combler leurs besoins (Wollin et al., 2006). Les auteurs mentionnent aussi le manque de connaissances des professionnels de la santé envers les services et ressources disponibles (Wollin et al., 2006). Les auteurs concluent que les difficultés vécues par les personnes, soit les difficultés psychologiques liées aux pertes, la tristesse ou les besoins de soutien pourraient être partiellement répondus par l'introduction d'une approche palliative dans les soins. Cependant, cette association a uniquement été effectuée par les auteurs et aucune mention de l'approche palliative n'a été effectuée par les personnes vivant avec la SEP.

Une dernière étude allemande avait comme objectif de quantifier le désir des personnes vivant avec la SEP de discuter des questions de fin de vie avec leur médecin (Buecken et al., 2012). Il est à noter que la description de ce que comprend les questions de fin de vie n'est pas explicite dans le cadre de l'article. Un questionnaire a été bâti et validé par les auteurs préalablement à l'étude. Cinq cent soixante-treize personnes vivant avec la SEP et se considérant sévèrement atteintes de la maladie ont participé à l'étude (Buecken et al., 2012). Les auteurs jugeaient qu'une mesure objective du score fonctionnel par l'échelle EDSS allait exclure certains participants sévèrement atteints (Buecken et al., 2012). Parmi les participants, 64 % (n=358) indiquaient qu'ils jugeaient pertinent que leur médecin aborde la progression de la maladie et 80,4 % (n=452) jugeaient que leur médecin devait aborder avec eux leurs perceptions et leurs sentiments face à la progression de la maladie (Buecken et al., 2012).

## **Impact d'une approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques**

L'expérience des personnes atteintes de SEP et de leur famille face à l'introduction d'une approche palliative s'avère un phénomène qui a été peu étudié dans les écrits recensés. Trois études quantitatives dont deux effectuées au Royaume-Uni et une en Italie, se sont intéressées aux effets de l'introduction d'une approche palliative dans la trajectoire de maladie de la SEP (Edmonds et al., 2010; Solari et al., 2017; Veronese, 2010).

Dans une étude randomisée contrôlée, Solari et al. (2017) ont évalué l'efficacité d'une intervention d'approche palliative à domicile chez des personnes vivant avec la SEP et leurs proches aidants. Dans cette étude, 50 dyades, comprenant une personne vivant avec la SEP et son proche aidant, faisaient partie du groupe d'intervention, tandis que 26 dyades composaient le groupe contrôle. L'intervention consistait en des visites à domicile, par une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin (neurologue ou psychiatre), d'une infirmière gestionnaire de cas, d'un psychologue et d'un travailleur social (Solari et al., 2017). Il est à noter que le rôle spécifique de chaque professionnel n'est pas spécifié dans l'article. Une évaluation initiale était complétée par l'équipe afin d'identifier les besoins de la dyade et des visites subséquentes étaient planifiées conjointement entre les professionnels et les personnes soignées. En moyenne, chaque dyade dans le groupe d'intervention avait 4,9 visites à domicile dans les trois premiers mois et 2,8 visites dans les trois mois subséquents (Solari et al., 2017). La majorité de ces visites étaient effectuées par l'infirmière. Dans le groupe contrôle, les dyades recevaient des services de soins et de

santé prodigués par le système public. La composition de cette équipe soignante ainsi que la fréquence de leurs visites n'est pas indiquée dans l'article. Tant à trois mois qu'à six mois de suivi, les auteurs rapportent une diminution du fardeau associé aux principaux symptômes de SEP, soit la douleur, les nausées, les vomissements, le sommeil et les problèmes buccaux dans le groupe d'intervention (Solari et al., 2017). Toutefois, aucun changement n'a été observé quant à la qualité de vie des personnes vivant avec la SEP ou quant au fardeau reposant sur les proches aidants comparativement au groupe contrôle (Solari et al., 2017).

Dans une étude mixte, Veronese (2010) a évalué une intervention d'approche palliative, multidisciplinaire, auprès de 50 personnes, dont 18 personnes vivant avec la SEP, 16 avec la sclérose latérale amyotrophique et 16 avec la maladie de Parkinson. Préalablement à l'étude d'intervention, Veronese (2010) a réalisé des entrevues qualitatives afin d'identifier les besoins liés aux soins palliatifs des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative et des professionnels de la santé oeuvrant avec eux. En fonction des besoins identifiés, elle a bâti une intervention introduisant l'approche palliative par une équipe multidisciplinaire, composée d'un médecin, d'infirmières, de psychologues et de physiothérapeutes. Le médecin et l'infirmière effectuaient des visites régulières à domicile deux fois par semaine, tandis que la psychologue et la physiothérapeute effectuaient des visites selon les besoins identifiés par les autres membres de l'équipe. Cette intervention était comparée aux soins standards, comprenant des soins à domicile usuels. Pour les personnes vivant avec une maladie neurodégénérative, l'étude de Veronese (2010), a conclu en une amélioration de leur

qualité de vie, ainsi qu'une réduction de quatre symptômes physiques, soit la douleur, la dyspnée, les troubles du sommeil et les symptômes intestinaux (Veronese, 2010). Les proches aidants rapportent aussi une augmentation de leur satisfaction envers les soins reçus, mais aucune réduction du fardeau n'est observée dans le groupe expérimental (Veronese, 2010). La qualité de vie des proches aidants n'a pas été évaluée dans cette étude. Il est à noter que les résultats obtenus dans l'étude n'effectuent pas de catégorisation en fonction de la pathologie, probablement dû à la taille de l'échantillon. Il aurait été pertinent de connaître les effets de l'intervention d'approche palliative en fonction du diagnostic et des variables à l'étude.

Edmonds et al. (2010), dans leur étude expérimentale, ont effectué une intervention d'approche palliative en équipe multidisciplinaire, comprenant une infirmière praticienne spécialisée, un médecin ayant une expertise en soins palliatifs et un travailleur social. Cette équipe a effectué des visites à domicile auprès de personnes vivant avec la SEP dans le but de contrôler les symptômes, apporter un soutien psychologique, soutenir les aidants et bâtir un plan pour les soins futurs en considérant les désirs des personnes et de leur famille. L'intervention a duré trois mois, et une visite mensuelle était effectuée au domicile des participants. Cinquante-deux participants ont été sélectionnés pour participer à l'étude et ont été répartis aléatoirement en deux groupes distincts. Vingt-six de ces participants composaient le groupe expérimental et commençaient l'intervention au début de l'étude. Les 26 autres participants composaient le groupe contrôle et commençaient l'intervention trois mois plus tard. Cette étude a conclu que la prestation de l'approche palliative par un groupe multidisciplinaire sur une durée de trois mois améliore la gestion

des principaux symptômes de la maladie, soit la douleur, les nausées, les vomissements, le sommeil et les problèmes buccaux et diminue le fardeau des proches aidants (Edmonds et al., 2010). Aucune amélioration du bien-être psychologique et des fonctions physiques n'a été observée en comparaison avec le groupe contrôle.

Une analyse secondaire des données de l'étude d'Edmonds et al. (2010) a été effectuée par Higginson et al. (2011) afin de comparer si un début rapide de l'intervention, pour ceux et celles dans le groupe expérimental, avait un impact sur les symptômes de la maladie et sur le fardeau des proches aidants, en comparaison avec une intervention plus tardive, dans le groupe contrôle. Dans l'analyse secondaire, le moment de référence ne semble avoir aucun impact sur les symptômes ou le fardeau des proches aidants.

En résumé, selon les trois études analysées, il semble qu'une intervention introduisant l'approche palliative par des professionnels oeuvrant à domicile améliorerait les symptômes physiques de la personne vivant avec la SEP. Les résultats chez les proches aidants demeurent toutefois mitigés quant à la perception de leur fardeau.

### **Vision des professionnels à l'égard de l'approche palliative**

De rares études ont abordé la vision de l'approche palliative qu'ont les professionnels de la santé, tant leur compréhension générale pour toute pathologie, que celle spécifique aux personnes vivant avec la SEP.

Une étude qualitative à devis descriptif, provenant du Canada, avait comme objectif de décrire les perceptions des infirmières envers l'approche palliative auprès d'une clientèle avec diverses maladies chroniques (Reimer-Kirkham, Sawatzky, Roberts,

Cochrane et Stajduhar, 2016). Les auteurs ont obtenu ces perceptions par des groupes de discussion et des entrevues individuelles auprès de 30 infirmières. Celles-ci étaient recrutées dans des milieux de soins non spécialisés, soit le domicile (n=11), les centres d'hébergement de longue durée (n=16) et les unités de médecine en centre hospitalier (n=3). Le terme « approche palliative » avait, chez les infirmières, des significations diverses. Il faisait référence tant aux soins de confort, offerts dans les derniers jours de vie, qu'aux soins longitudinaux offerts dans un contexte de maladies chroniques, intégrant davantage une philosophie palliative aux soins (Reimer-Kirkham et al., 2016). En effet, ces soins étaient souvent considérés comme une extension des soins palliatifs et ces deux termes étaient considérés comme équivalents aux yeux des infirmières (Reimer-Kirkham et al., 2016). Certaines d'entre-elles, considéraient cependant que l'approche palliative s'appliquait plus spécifiquement à certaines maladies chroniques. Toutefois, plusieurs craintes étaient soulevées, notamment en lien avec l'utilisation du terme « palliatif » qui risquait de briser l'espoir chez la personne (Reimer-Kirkham et al., 2016). Les infirmières considéraient aussi que l'approche palliative était plus facile à implanter dans les milieux de soins, lorsqu'il y avait une collaboration interprofessionnelle de par la complémentarité de leurs rôles (Reimer-Kirkham et al., 2016).

En ce qui a trait aux professionnels de la santé oeuvrant auprès de personnes vivant avec la SEP, il est à noter que toutes les études identifiées décrivant leurs perceptions proviennent d'Europe et elles ont toutes été effectuées en milieu hospitalier. En fonction des écrits identifiés, les perceptions des professionnels travaillant au domicile, ne semblent jamais avoir été décrites. L'étude qualitative exploratoire de Golla et al. (2014)

discutée précédemment, a aussi questionné les professionnels face à leur vision de l'introduction des soins palliatifs auprès des personnes vivant avec la SEP. À cet effet, 23 professionnels, donc 12 médecins neurologues, deux omnipraticiens, sept infirmières et trois travailleurs sociaux ont été questionnés sur leur perceptions des soins palliatifs par le biais de groupes de discussion ou d'entrevues individuelles. Pour certaines infirmières et certains travailleurs sociaux, les soins palliatifs étaient associés à des soins terminaux, en maison de soins palliatifs ou à l'hôpital. Ce terme était aussi associé au cancer et ils ne voyaient pas leur contribution potentielle à la prestation de soins palliatifs. Certaines infirmières ne considéraient pas que l'approche palliative était actuellement présente auprès des personnes avec la SEP, et elles y voyaient une pertinence certaine et une opportunité future. De plus, comme les travailleurs sociaux, les infirmières considéraient que l'imprévisibilité de la trajectoire de la SEP rendait difficile l'introduction de l'approche palliative (Golla et al., 2014). Quant aux médecins, tant les neurologues que les omnipraticiens, un sentiment d'incertitude était partagé par tous puisqu'ils doutaient de la pertinence d'une approche palliative, ne voyant pas la SEP comme une cause de décès (Golla et al., 2014). Certains neurologues indiquaient que l'approche palliative est pertinente, une fois arrivé à la limite des traitements curatifs et au moment où ils doivent offrir la meilleure qualité de vie possible à la personne vivant avec la SEP (Golla et al., 2014). Ce sentiment était aussi présent dans l'étude descriptive quantitative de Kumpfel et al. (2007), où seulement huit des 32 neurologues questionnés considéraient proposer des soins palliatifs à leurs patients vivant avec la SEP, car ils ne voyaient pas la SEP comme une maladie entraînant la mort.

Les écrits empirique décrits justifient la nécessité de s'intéresser aux perceptions des professionnels de la santé envers l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP, et ce, tout au long de la trajectoire de maladie. En ce sens, afin de d'orienter les réflexions et de assurer une compréhension longitudinale de l'approche palliative dans la trajectoire de maladie, le modèle infirmier de gestion des maladies chroniques de Corbin et Stauss (1991) a été utilisé. Celui-ci sera décrit sommairement et des liens seront effectués avec le phénomène à l'étude.

### **Perspective théorique en sciences infirmières**

Afin d'enrichir la réflexion et d'expliquer plus en profondeur le phénomène à l'étude, le modèle infirmier de gestion des maladies chroniques de Corbin et Strauss (1991), basé sur la théorie des trajectoires a été choisi. Ce modèle s'appuie sur la prémisse que toute condition chronique présente une trajectoire qui varie au fil du temps (Corbin et Strauss, 1991). La trajectoire fait référence à l'évolution unique de la maladie chronique. Elle est construite graduellement en fonction des actions effectuées et de l'interdépendance entre la personne vivant avec la maladie chronique, sa famille, l'environnement et les professionnels de la santé (Corbin et Strauss, 1991). Celle-ci est donc imprévisible et sa représentation ne peut être effectuée que de façon rétrospective.

Afin d'expliquer une trajectoire de maladie chronique, les auteurs font la différence entre trois de ces composantes qui coexistent, soit les étapes de trajectoire, la projection de la trajectoire et la modélisation de la trajectoire. Les étapes de la trajectoire



font référence à neuf étapes ou moments importants qui représentent les différents changements de condition vécus au cours de toute maladie chronique. Ces étapes débutent par la prétrajectoire, soit les facteurs augmentant les risques de développer une maladie chronique et se terminent par la fin de vie, soit les derniers jours ou les dernières semaines avant la mort (Corbin, 1998). Entre ces deux étapes, plusieurs années peuvent s'écouler où la condition oscille entre les sept autres étapes, soit le début de la trajectoire, la stabilité, l'instabilité, l'aiguë, la crise, le retour et la descente. Ces neuf étapes ne sont pas linéaires et un retour à une étape antérieure peut être observé (Corbin, 1998). L'appendice B présente un tableau décrivant les neuf étapes de la trajectoire. La deuxième composante du modèle de Corbin et Strauss (1991) est la projection de la trajectoire. Cela correspond à la vision que toute personne vivant avec la maladie, sa famille ou les professionnels de la santé a envers l'évolution probable de la maladie. Ce sont les divers questionnements reliés au futur, les expériences antérieures, les connaissances face à la maladie, ainsi que les croyances qui teintent les composantes de la trajectoire (Corbin et Strauss, 1991). Il est important de comprendre que chaque individu qui interagit avec la personne vivant avec une maladie chronique a sa vision propre de l'évolution probable de la maladie. Ainsi, il y a une interinfluence entre les diverses projections de la trajectoire, où celle de la personne, de sa famille et des professionnels de la santé peuvent être constamment modifiées. Finalement, la troisième correspond à la modélisation de la trajectoire. Elle fait référence au plan, habituellement formulé par les professionnels de la santé, afin de modifier la trajectoire, contrôler les symptômes et gérer les déficits (Corbin et Strauss, 1991). Ce plan guide la trajectoire par l'influence qu'il peut avoir sur la personne vivant

avec la maladie et sa famille (Corbin et Strauss, 1991). Encore une fois, par la formulation de leurs besoins, de leurs objectifs et de leurs désirs, cette modélisation de la trajectoire sera influencée par la vision de la personne vivant avec la maladie chronique et la vision de sa famille.

Un dernier concept majeur est présent dans le modèle de Corbin et Strauss (1991), soit la biographie de la personne. Cet aspect correspond à l'histoire de vie de la personne, soit son passé, tant avant l'apparition de la maladie que toute la trajectoire depuis le diagnostic. L'impact biographique, correspond, selon les auteurs, aux répercussions de la maladie chronique ou de sa gestion sur la personne. Par l'impact biographique, il y a une modification de l'histoire de vie de la personne. Ainsi, considérant cet impact, la personne effectuera des ajustements de son identité, afin de s'approprier sa condition. Ce processus est nommé l'ajustement biographique et s'effectue tout au long de la trajectoire de maladie.

Corbin et Strauss (1991), en décrivant leur modèle, l'ont situé en regard des concepts centraux de la discipline infirmière. Pour eux, la personne fait référence à l'individu vivant avec la maladie chronique et sa famille. La santé n'est pas vue comme l'absence de maladie ou la guérison, mais correspond à la prévention des complications et à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie. Les auteurs ont conscience du caractère incurable associé à la maladie chronique. L'environnement correspond au domicile de la personne et c'est cet endroit qui doit être au centre du soin. Le soin doit viser à aider les personnes à construire leur trajectoire, tout en assurant le maintien de leur qualité de vie. L'infirmière a un rôle de soutien en identifiant les besoins de la

personne/famille et en fournissant les mesures requises afin de les aider tout au long de la trajectoire (Corbin et Strauss, 1991). Une adaptation de ce modèle a été formulée par Smeltzer (1991) dans le but de guider les infirmières dans leur pratique auprès des personnes vivant avec la SEP. Elle mentionne que ce modèle s'avère utile afin de mettre l'accent sur la qualité de vie, notion trop souvent oubliée, puisque les professionnels de la santé mettent davantage l'accent sur la guérison. De plus, ce modèle permet de revenir à la projection de la trajectoire, telle que formulée et désirée par la personne, afin de guider les interventions des professionnels de la santé (Smeltzer, 1991). Finalement, selon cet auteur, considérant les limitations fonctionnelles fréquentes dans la SEP, il est important de porter une attention particulière à la biographie de la personne et à ses ajustements afin d'agir en cohérence avec l'identité actuelle de la personne (Smeltzer, 1991).

Considérant que le but de la présente étude est de connaître les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé, le modèle sera pertinent à deux niveaux. Premièrement, il servira à définir plusieurs concepts et situer la place des professionnels en regard à ces concepts. Considérant que la SEP est évolutive et incurable, la prise en charge actuelle repose sur la prévention des complications et la préservation de la qualité de vie. À cet égard, le rôle des professionnels œuvrant au soutien à domicile s'avère le même que celui décrit par Corbin et Strauss (1991), soit le soutien aux personnes et la mise en place de services afin de les aider à composer avec les difficultés liées à la maladie et à réaliser leur plan de trajectoire. De plus, l'environnement privilégié pour les soins correspond au domicile,

comme dans la présente étude. Un autre aspect intéressant pour guider cette recherche est la représentation de la relation entre la personne, la famille et les professionnels de la santé, notamment l'infirmière. Cette dernière aide et accompagne la personne dans sa trajectoire afin de prévenir les complications et promouvoir la qualité de vie (Corbin et Strauss, 1991). Deuxièmement, le modèle sera utilisé pour créer le guide d'entrevue et effectuer les groupes de discussion focalisés composés d'infirmières, d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux. Les différentes étapes de la trajectoire structureront les questions afin de décrire leurs perceptions non seulement en fin de vie, mais au travers des différentes étapes formulées par Corbin et Strauss (1991). De plus, l'inclusion de la projection de la trajectoire, ainsi que de la modélisation de la trajectoire permettront de connaître les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard l'introduction de l'approche palliative, ainsi que de différencier le rôle perçu par les trois groupes de professionnels choisis pour participer à la présente étude.

Malgré que le cadre retenu ne soit pas récent, ce modèle est toujours utilisé actuellement dans quelques publications, afin de guider des recherches portant sur les maladies chroniques. Diverses études portant sur des conditions telles le diabète de type II (Koenig, Wingard, Sabee, Olsher et Vandergriff, 2014), le cancer du sein (Hébert, Gallagher, St-Cyr Tribble, 2015) et l'insuffisance cardiaque (Lem et Schwartz, 2014) ont été effectuées avec ce cadre théorique en sciences infirmières.

En somme, compte tenu qu'à notre connaissance, aucune étude n'a considéré les perceptions des professionnels de la santé oeuvrant auprès des personnes sévèrement atteintes de la SEP à domicile, la présente étude a pour but d'explorer les perceptions de

professionnels de la santé œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé. Tel que mentionné précédemment, trois questions de recherche sont exposées afin d'atteindre ce but : 1) Quelle est la compréhension de l'approche palliative de professionnels de la santé œuvrant au soutien à domicile ? 2) Quelles sont les perceptions de professionnels de la santé œuvrant au soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ? 3) Quelles sont les similitudes et les différences entre les groupes professionnels quant à leurs perceptions de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ?

## Chapitre 3

### Méthode de recherche

Ce chapitre présente la méthode de recherche utilisée pour explorer les perceptions des professionnels du soutien au domicile quant à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé. Ce chapitre comprend le devis de recherche, la description de la population et l'échantillon ainsi que la procédure de recrutement, une description de la collecte et de l'analyse des données, les notions éthiques, une description des critères de scientificité et finalement les limites de l'étude.

### **Devis de recherche**

La recension des écrits met en évidence un manque de connaissances sur les perceptions des professionnels œuvrant en communauté quant à la pertinence de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé. De ce fait, une approche qualitative a été privilégiée afin de comprendre en profondeur le phénomène à l'étude, tel que vécu par les principaux acteurs (Creswell, 2013 ; Noiseux, 2010). Un devis qualitatif de type exploratoire a été utilisé. Considérant que ce phénomène n'a pas été étudié dans les écrits identifiés, notamment au Canada et au Québec, ce devis s'avère pertinent afin de documenter les perceptions des participants, selon leur point de vue respectif et leur expérience personnelle (Grove, Burns et Gray, 2013).

Au plan paradigmatique, cette recherche s'appuie sur le paradigme naturaliste et met donc de l'avant la pluralité des réalités vécues (Creswell, 2013). Selon cette vision, la

réalité s'avère multiple, se construit à partir des perceptions individuelles des personnes et est susceptible de changer avec le temps (Creswell, 2013). Ainsi, l'étudiant-chercheur a comme mandat de faire ressortir ces différentes réalités afin d'avoir une description la plus complète possible des perceptions des professionnels.

### **Population et échantillon**

La population à l'étude est composée d'infirmières, d'ergothérapeutes et de travailleurs sociaux travaillant en CLSC dans les programmes de PPA. Ces trois types de professionnels ont été ciblés pour la présente étude, car ce sont eux qui agissent principalement comme gestionnaires de cas dans les programmes de PPA. Les gestionnaires de cas travaillent en collaboration avec d'autres professionnels, afin de coordonner les soins et services à domicile des personnes vivant avec des problèmes de santé chroniques et complexes (Chouinard et al., 2013). Pour les personnes sévèrement atteintes de la SEP, ce sont ces trois groupes professionnels qui assurent la majeure partie des suivis à domicile. Ils ont donc une relation privilégiée avec les personnes atteintes de SEP, d'où la pertinence de les inclure dans la présente étude.

La méthode d'échantillonnage par choix raisonné a été privilégiée, car les participants ont été recrutés en fonction de certains critères et caractéristiques propres à la présente étude (Patton, 2002). De plus, la participation des trois types de professionnels a permis de prendre en considération les multiples visions possibles du phénomène, et ainsi favoriser l'identification de variations maximales et la diversification de l'échantillon



(Creswell, 2013). Cela a été pertinent afin de représenter les différentes perspectives. (Creswell, 2013). L'étude s'est déroulée dans deux CLSC d'un Centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) de la grande région métropolitaine de Montréal.

Les critères de sélection étaient : 1) Avoir suivi au domicile, dans la dernière année, au moins une personne sévèrement atteintes de SEP, ayant un score de 6,0 et plus sur l'échelle EDSS. Cette échelle, développée par Kurtze (1983), permet de quantifier et de graduer les déficits des personnes atteintes de SEP entre 0 et 10. La valeur de six (6,0) à l'échelle EDSS a été déterminée en se basant sur l'étude de Strupp et al. (2011), qui a évalué le score EDSS à partir duquel les personnes vivant avec la SEP se considéraient sévèrement atteintes de la maladie ; 2) Travailler au soutien à domicile depuis au moins un an afin de bien connaître le contexte du soutien à domicile ; 3) Pouvoir s'exprimer en français ; 4) Être ergothérapeute ou infirmière ou travailleur social et 5) Vouloir partager ses perceptions et son expérience avec l'étudiant chercheur . Une participante infirmière ne répondait pas au premier critère d'inclusion mentionné ci-haut, n'ayant pas suivie de personnes vivant avec la SEP dans la dernière année. Cependant, cette infirmière a travaillé durant plusieurs années avec l'équipe de déficience physique, suivant ainsi plusieurs personnes vivant avec la SEP. De plus, elle a joint, il y a plus d'un an, l'équipe de soins palliatifs du CLSC. Sa connaissance de la clientèle et de la problématique étant jugées pertinentes, elle a été invitée à participer au groupe de discussion.

## **Le processus d'échantillonnage**

Le recrutement des participants s'est effectué après l'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS concerné (Appendice C) et l'approbation du comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal (Appendice D).

Avant de rencontrer les professionnels oeuvrant au programme de PPA d'un CLSC de la région de Montréal, l'étudiant-chercheur est entré en contact et a rencontré la chef de programme (CAP) afin de lui expliquer le projet, ses objectifs, la méthodologie et l'implication attendue des participants volontaires à participer à l'étude. Une fois l'acceptation de la part de la CAP à ce que l'étudiant-chercheur effectue l'étude auprès de ses employés, une date de rencontre a été planifiée afin de rencontrer l'équipe du programme de PPA du CLSC concerné. L'étudiant-chercheur s'est présenté à une rencontre mensuelle d'équipe afin d'expliquer la nature du projet, ses objectifs, le déroulement attendu de l'étude, les avantages et inconvénients anticipés à participer à l'étude, ainsi que les retombées envisagées du projet de recherche. Une attention particulière a aussi été portée sur le caractère confidentiel des données collectées, ainsi que l'indépendance de l'étudiant-chercheur face à l'établissement. Un document d'information (Appendice E) a été transmis à tous les professionnels faisant partie d'un des trois groupes professionnels sélectionnés pour faire partie de la présente étude. L'intérêt des professionnels à participer au projet de recherche a été recueilli lors de cette rencontre. Au total quatre (4) ergothérapeutes et deux (2) infirmières ont manifesté leur intérêt à participer au projet de recherche. Aucun travailleur social n'a manifesté son intérêt à participer après la rencontre d'information.

Considérant le faible taux de réponse initial, un courriel a été envoyé à tous les participants potentiels une semaine après la tenue de la rencontre initiale, afin d'expliquer à nouveau les objectifs du projet, le déroulement attendu de l'étude, les avantages et inconvénients anticipés à participer à l'étude, ainsi que les retombées envisagées du projet de recherche. À la suite de ce courriel, une (1) ergothérapeute et trois (3) infirmières qui initialement n'avaient pas répondu ont manifesté leur intérêt à participer au projet de recherche. Un travailleur social a répondu au courriel, mais celui-ci n'avait jamais travaillé avec une personne vivant avec la sclérose en plaques.

Considérant l'absence de réponse de travailleurs sociaux désirant participer à l'étude, un courriel a été envoyé à la CAP d'un autre CLSC du CIUSSS concerné. Celle-ci accepta, après description du projet, ses objectifs, le déroulement attendu de l'étude, ainsi que l'implication pour ses employés, que l'étudiant-chercheur entre en contact avec les travailleurs sociaux travaillant dans son programme. À la suite d'un courriel transmis à tous les travailleurs sociaux, deux (2), répondant aux critères d'inclusion, ont manifesté leur intérêt à participer au projet de recherche.

Les cinq (5) ergothérapeutes intéressés ont participé volontairement au groupe de discussion planifié dans leur CLSC. Les cinq (5) infirmières ayant manifesté leur intérêt ont été présentes lors du groupe de discussion. Une infirmière n'ayant pas préalablement manifesté d'intérêt s'est aussi présentée lors du groupe de discussion et répondait aux critères d'inclusions. Ainsi, six (6) infirmières ont participé volontairement lors du groupe de discussion. Pour les travailleurs sociaux, l'étudiant-chercheur a reçu, à la date de tenue du groupe de discussion, un courriel mentionnant un empêchement pour un des

participants. Un entretien individuel s'est donc tenu avec le premier travailleur social et un deuxième entretien individuel a été planifié avec le deuxième travailleur social. Au total, deux (2) travailleurs sociaux ont participé au projet de recherche, sous la forme d'entretiens individuels avec l'étudiant-chercheur. Il est à noter que la faible participation des travailleurs sociaux à la présente étude sera une limite à l'atteinte du principe de saturation des données que nous cherchons à atteindre dans le cadre de cette étude.

### **Collecte des données**

Tel que mentionné précédemment, considérant le but de recueillir, auprès de trois différents groupes de professionnels du soutien à domicile, leur perception quant à la pertinence de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé, l'utilisation de groupes de discussion focalisés a été privilégiée. Cette approche s'avère utile pour recueillir, auprès d'un groupe de personnes, leurs perceptions et opinions par rapport à un phénomène ou une problématique (Krueger et Casey, 2015). La collecte des données s'est effectuée par le biais de rencontres intraprofessionnelles, soit des groupes distincts d'infirmières, d'ergothérapeutes et deux entretiens individuels avec les travailleurs sociaux. Cette division entre les groupes professionnels a permis de recueillir les éléments propres à chaque groupe professionnel et l'analyse des données a permis de comparer les perceptions des différents professionnels afin de répondre aux questions de recherche. Selon Krueger et Casey (2015), afin de comparer et analyser les résultats, au moins trois groupes distincts sont nécessaires. Cela a été pris en compte dans la présente

recherche. Ces groupes ont été animés par l'étudiant-chercheur. La durée a été de 70 et de 75 minutes pour les deux groupes de discussion. Les entretiens individuels ont été de 45 et 50 minutes chacun. Les groupes de discussion et les entretiens individuels ont tous été effectués dans un local fermé du CLSC d'appartenance des professionnels, afin de favoriser les échanges et d'assurer la confidentialité des conversations.

Lors de la tenue des groupes de discussion et des entretiens individuels, l'étudiant-chercheur a débuté par définir les objectifs des rencontres, les considérations éthiques liées à l'étude et a avisé tous les professionnels du déroulement anticipé. Les participants ont été invités à poser leurs questions. Par la suite, le formulaire d'information et de consentement (Appendice F) a été remis à tous les participants et toutes les signatures ont été obtenues avant le début des rencontres. Le questionnaire sociodémographique (Appendice G) a été complété par les participants afin de recueillir, de façon non nominale, des informations générales, notamment l'âge, le niveau d'éducation, le nombre d'années d'expérience au soutien à domicile des participants et le nombre de personnes vivant avec la SEP suivies au cours de la dernière année.

Afin de faciliter et d'orienter l'entrevue, l'étudiant chercheur a utilisé un guide d'entrevue créé à partir du modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires (Corbin et Strauss, 1991) et des écrits portant sur l'approche palliative. L'appendice H présente le guide d'entretien utilisé pour les rencontres avec les professionnels. Ce guide est composé uniquement de questions ouvertes afin d'orienter les discussions avec les professionnels, tout en laissant un espace de parole aux participants afin de discuter de sujets connexes (Krueger et Casey, 2015). Afin de

permettre la retranscription des propos des participants, les groupes de discussion, ainsi que les entrevues individuelles ont été enregistrées sur bande audionumérique.

Un journal de bord visant à recueillir les réflexions et les décisions de l'étudiant-chercheur sur tout le processus de collecte des données a aussi été utilisé afin de noter les questionnements à la suite des entretiens avec les professionnels, ainsi que les réflexions de l'étudiant-chercheur durant la tenue des groupes, ces éléments ayant contribué à l'analyse des données (Ortlipp, 2008) et à la formulation des limites et des recommandations de l'étude. En effet, le journal de bord favorise la transparence de l'étudiant chercheur en explicitant le processus décisionnel (Ortlipp, 2008).

### **Analyse des données**

La méthode d'analyse par questionnement analytique proposée par Paillé et Mucchielli (2012) a été privilégiée pour la présente étude. Cette méthode vise le questionnement du corpus, soit l'ensemble des données qualitatives recueillies, afin de trouver des réponses aux questions de recherche (Paillé et Mucchielli, 2012). Selon Paillé et Mucchielli (2012), l'analyse par questionnement analytique s'avère pertinente lorsque la présence d'un questionnement initial par le chercheur est à l'origine de l'étude. Ce questionnement initial, partiellement implicite, permet d'orienter l'investigation et de rendre explicite la perception des participants quant au phénomène étudié (Paillé et Mucchielli, 2012). Ce procédé d'analyse des données se divise en trois étapes, soit 1) la

création d'un canevas investigatif, 2) le questionnement du corpus de données et 3) la constitution des éléments de réponse et du rapport.

La première étape correspond à la création d'un canevas investigatif, soit un ensemble de questions et sous-questions visant ultimement à interroger le corpus de données (Paillé et Mucchielli, 2012). Pour la première étape, ce canevas a été bâti grâce aux questions de recherches, aux questions d'entrevue, ainsi qu'aux questions et thèmes provenant de la recension des écrits effectuée (Paillé et Mucchielli, 2012). Il permet notamment d'organiser et structurer, de façon préliminaire, les données à recueillir. Ce canevas est itératif, débutant par une version initiale, qui a évolué lors de l'interrogation des données recueillies dans les étapes ultérieures (Appendice I). Ces questions, par leur typologie, ont une visée plus analytique que les questions de recherche ou les questions d'entrevue (Paillé et Mucchielli, 2012).

La deuxième étape vise à questionner le corpus de données recueillies, grâce au canevas investigatif initial. Par ce questionnement, l'étudiant-chercheur a modifié, ajouté, raffiné et enrichi certaines questions d'analyse du canevas initial afin de mieux représenter le corpus de données et les phénomènes émergents (Paillé et Mucchielli, 2012). Ce questionnement du corpus avec le canevas investigatif actualisé a été effectué à plusieurs reprises afin de développer une version pratiquement définitive et répondant aux questions formulées (Paillé et Mucchielli, 2012). Dans un premier temps, l'examen préparatoire vise à questionner le corpus de données grâce au canevas initial et à apporter des réponses à ces questions (Paillé et Mucchielli, 2012). Ces réponses peuvent être des énoncés, des constats, de nouvelles questions, des remarques, des propositions ou des textes

synthétiques. Cet examen vise à augmenter le nombre de questions en apportant des précisions. Dans un deuxième temps, l'examen de consolidation vise à questionner le corpus de données grâce au nouveau canevas investigatif créé dans l'examen préparatoire. L'objectif de cet examen est de développer des réponses relativement complètes, liées aux questions du canevas.

La troisième et dernière étape, soit la constitution des éléments de réponse et du rapport, constitue l'examen de validation (Paillé et Mucchielli, 2012). Dans cette étape, il s'agit de rédiger les réponses aux questions du canevas investigatif et de valider ces réponses avec le corpus de données. À cet examen, les réponses ne devraient pas faire émaner de nouvelles questions, mais plutôt assurer une réponse complète aux questions du canevas investigatif (Paillé et Mucchielli, 2012).

Afin de répondre aux questions de recherche, l'analyse des données a été effectuée en deux étapes. Dans un premier temps, tout le corpus de données a été analysé comme un seul tout afin de décrire, de façon générale, les perceptions des professionnels envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Dans un deuxième temps, le corpus de données des groupes de discussion a été divisé selon le titre professionnel et analysé indépendamment les uns des autres afin d'identifier le rôle intraprofessionnel perçu face à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Ces résultats ont été comparés afin d'identifier les ressemblances et les divergences dans le rôle perçu entre les trois groupes de professionnels rencontrés. L'étudiant-chercheur considère qu'il est essentiel d'effectuer cette distinction entre les professionnels, car leurs rôles diffèrent



considérablement au plan clinique et ils sont tous essentiels afin d'assurer un soutien optimal à domicile auprès des personnes vivant avec la SEP au stade avancé, tout au long de la trajectoire de maladie. Cette complémentarité dans les expertises cliniques est importante à décrire afin de refléter cette réalité et afin de favoriser, dans un second temps, le développement d'interventions multidisciplinaires visant l'introduction de l'approche palliative.

### **Considérations éthiques**

L'approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS où la recherche a été effectuée (Appendice C), ainsi que celui du comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal (Appendice D) ont été obtenus préalablement au recrutement des participants pour la présente étude. Avant de procéder au recrutement des participants, l'accord du CAP du CLSC concerné a été obtenu afin que l'étudiant-chercheur puisse participer à une rencontre mensuelle des employés du programme de PPA. Lors de cette rencontre, une présentation informelle du projet a été effectuée auprès des professionnels. Dans cette présentation, le but de l'étude, la méthodologie, les retombées éventuelles, les avantages et les inconvénients de participer et les considérations éthiques décrites ci-dessous ont été explicités aux participants potentiels et un temps de questions leur a été accordé. Afin de limiter les préjudices potentiels aux participants de l'étude, les principes de l'énoncé de politique des trois conseils ont été respectés (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du

Canada et Instituts de recherche en santé du Canada, 2010). Les participants ont été avisés qu'aucun bénéfice ne serait retiré de leur participation à l'étude. Les participants ont aussi été avisés de leur possibilité de retrait sans préjudice, à tout moment dans le cours de l'étude. De plus, l'indépendance de l'étudiant-chercheur face aux installations sélectionnées a aussi été mentionnée. Finalement, les participants ont été avisés que les rencontres allaient être enregistrées sur bande audio pour retranscription intégrale, et seuls l'étudiant-chercheur et son directeur de maîtrise allaient avoir accès à ces enregistrements. Les professionnels non présents à la rencontre mensuelle ont été contactés par courriel afin de leur transmettre un document d'informations (Appendice E). De plus, préalablement à la tenue des groupes de discussion et des entretiens individuels, ils ont été invités à contacter l'étudiant-chercheur, afin que celui-ci puisse répondre à leurs questions.

Les formulaires d'information et de consentement (Appendice F) ont été remplis au début des entretiens avec les professionnels et toutes les signatures ont été obtenues avant de commencer l'enregistrement et la collecte des données. Compte tenu des groupes de discussion, méthode utilisée pour effectuer la collecte des données, l'anonymat entre les participants n'a pas pu être garanti. Cependant, il a été explicitement demandé aux participants de ne pas parler des contenus discutés en dehors des groupes de discussion (Gibbs, 1997), afin d'assurer la confidentialité des données et de limiter de potentiels préjudices. De plus, afin d'assurer la confidentialité des données recueillies, des codes numériques ont été attribués à tous les participants, assurant une anonymisation des

données. Tous les éléments contextuels ont aussi été retirés de la transcription intégrale des enregistrements.

### **Critères de scientificité**

Les critères de scientificité ont été élaborés afin d'évaluer la rigueur scientifique des études qualitatives (Whittemore, Chase et Mandle, 2001; Guba et Lincoln, 1989). Ceux retenus dans la présente étude sont la crédibilité, la transférabilité et la confirmabilité (Guba et Lincoln, 1989; Lincoln et Guba, 1985).

La crédibilité fait référence à la confiance envers les données, soit l'authenticité de celle-ci et de leur interprétation, et leur congruence avec la réalité (Lincoln et Guba, 1985). Ce critère a été considéré par la retranscription intégrale des propos des participants, ainsi que par l'utilisation des données du journal de bord dans l'analyse des données. De plus, afin d'assurer la crédibilité de l'étude, le directeur de maîtrise, expert en recherche qualitative et en soins palliatifs, a aussi été sollicité afin de valider l'analyse des données, notamment le canevas investigatif et les réponses aux questions.

La transférabilité correspond au potentiel de transfert des conclusions de l'étude dans d'autres contextes ou d'autres groupes (Lincoln et Guba, 1985). Pour favoriser ce critère, l'étudiant-chercheur a assuré une description étoffée du contexte et des participants à l'étude (Lincoln et Guba, 1985).

La confirmabilité correspond à la justesse des résultats, notamment l'objectivité de l'étudiant-chercheur dans le processus d'analyse et d'interprétation des données (Patton, 2002 ; Lincoln et Guba, 1985). Ce critère a été assuré par une analyse secondaire des données, visant à questionner de façon interprofessionnelle les codes recueillis pour chaque groupe de professionnels. De plus, la vérification des résultats par le directeur de maîtrise, tel que mentionné plus haut, a favorisé l'atteinte de ce critère. Le critère de confirmabilité a aussi été renforcé par le respect de la méthode d'analyse des données, précédemment décrite, et ce, tout au long du processus. Finalement, tous les résultats décrits dans la présente étude sont appuyés par des extraits provenant des entrevues effectuées, favorisant ce critère.

## Chapitre 4

### Résultats

Ce chapitre présente, dans un premier temps, une vue d'ensemble des participants aux groupes de discussion et aux entretiens individuels. Dans un deuxième temps, les résultats portant sur la première question de recherche, soit sur les perceptions de l'approche palliative par les professionnels œuvrant au soutien à domicile sont décrites et présentées en fonction des professions. Dans un troisième temps, les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé sont abordées et encore une fois, elles sont décrites et présentées en fonction des professions, répondant ainsi à la deuxième question de recherche. Finalement, les similitudes et les différences entre les professionnels face à leurs perceptions quant à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé sont présentées, répondant ainsi à la troisième question de recherche.

### **Les participants**

La description des caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon a été obtenue par la complétion, lors du groupe de discussion ou de l'entretien individuel, du questionnaire sociodémographique (Appendice G). Tel que mentionné précédemment, deux groupes de discussion ont été effectués, le premier avec les ergothérapeutes, et le second avec les infirmières. Les travailleurs sociaux ont du être rencontrés

individuellement, considérant un contretemps de dernière minute pour une participante. L'appendice J présente un tableau présentant les caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude.

Au total, cinq (n=5) ergothérapeutes ont été rencontrés lors d'un groupe de discussion. Le groupe était composé de quatre femmes et un homme, tous d'origine ethnique caucasienne. La moyenne d'âge est de 39 ans (étendue : 29 à 51 ans). Au sein du groupe, quatre personnes ont un diplôme de premier cycle universitaire (baccalauréat) et l'autre a un diplôme de deuxième cycle universitaire (maîtrise). Le nombre d'années depuis l'obtention du diplôme d'ergothérapeute est en moyenne 13,6 ans (étendue : 6 à 21 ans). Le nombre d'années de pratique comme ergothérapeute est en moyenne de 12,8 ans (étendue : 5 à 21 ans) et le nombre d'années d'expérience au soutien à domicile est de 9,2 ans (étendue : 2 à 17 ans). Finalement, le nombre moyen et médian de personnes vivant avec la sclérose en plaques suivies dans la dernière année est de 10 personnes (étendue : 1 à 25 personnes). Quatre ergothérapeutes ont suivi une formation portant sur les soins palliatifs au cours de la dernière année, et seul un ergothérapeute a suivi une formation sur l'approche palliative, il y a trois ans.

Au total, six (n=6) infirmières ont été rencontrées lors d'un groupe de discussion. Le groupe est composé de cinq femmes et un homme, cinq personnes sont d'origine ethnique caucasienne et une est d'origine africaine. La moyenne d'âge est de 44,5 ans (étendue : 33 à 58 ans). Au sein du groupe, cinq personnes ont un diplôme de premier cycle universitaire (baccalauréat) et une a un diplôme de deuxième cycle universitaire (maîtrise). Le nombre d'années depuis l'obtention du diplôme est en moyenne de 11,5 ans

(étendue : 4 à 18 ans). Le nombre d'années de pratique comme infirmière est en moyenne de 10,8 ans (étendue : 4 à 21 ans) et le nombre d'années d'expérience au soutien à domicile est de 5,8 ans (étendue : 1,5 à 14 ans). Finalement, le nombre de personnes vivant avec la sclérose en plaques suivies dans la dernière année est en moyenne de 1,4 personne (étendue : 0 à 3 personnes), avec une valeur médiane à une personne. Malgré les critères d'inclusion mentionnés plus haut, l'infirmière n'ayant pas suivie de personne vivant avec la sclérose en plaques dans la dernière année a été invitée à participer à l'étude, car elle a travaillé durant plusieurs années avec l'équipe de déficience physique, suivant plusieurs personnes vivant avec la SEP. Sa connaissance de la clientèle étant jugée pertinente, elle a pu participer au groupe de discussion. Trois infirmières ont suivis une formation portant sur les soins palliatifs au cours de la dernière année, et les trois autres entre trois et six ans auparavant. Trois infirmières ont suivi une formation sur l'approche palliative entre un et six ans auparavant.

Finalement, deux (n=2) travailleurs sociaux ont été rencontrés, lors de deux rencontres individuelles. Une participante est d'origine ethnique caucasienne, et l'autre d'origine hispanique. La moyenne d'âge est de 43 ans. Les deux travailleurs sociaux ont un diplôme de premier cycle universitaire (baccalauréat). Le nombre d'années depuis l'obtention du diplôme est en moyenne 13 ans. Le nombre d'années de pratique comme travailleur social est en moyenne de 13 ans et le nombre d'années d'expérience au soutien à domicile est de 11 ans. Finalement, le nombre de personnes vivant avec la sclérose en plaques suivies dans la dernière année est de deux personnes pour les deux participants. Les deux travailleurs sociaux ont suivis une formation portant sur les soins palliatifs au



cours de la dernière année. Un participant a suivi une formation sur l'approche palliative trois ans auparavant.

Tel que mentionné précédemment, les professionnels de deux CLSC d'un CIUSSS de la grande région métropolitaine de Montréal ont été rencontrés dans la présente étude. Les deux contextes sont très similaires au plan démographique et au plan de la diversité de clientèle présente sur leurs territoires respectifs. En matière d'équipes de soins spécialisés, les deux milieux ont une équipe dédiée pour la clientèle vivant avec une déficience physique. Ces équipes effectuent notamment le suivi de plusieurs personnes vivant avec la SEP. Trois ergothérapeutes, une infirmière et un travailleur social rencontrés étaient intégrés dans ces équipes pour la clientèle avec une déficience physique. Les professionnels n'oeuvrant pas dans ces équipes travaillent aussi auprès de personnes vivant avec la SEP dans leur charge de cas, et ce, considérant la prévalence de la maladie et la capacité de prise en charge restreinte des équipes spécialisées.

La principale différence entre ces deux installations est dans l'organisation des équipes de soins palliatifs. Le milieu où oeuvrent les infirmières et les ergothérapeutes rencontrés a une équipe spécialisée en soins palliatifs, où les professionnels y travaillant ont, dans leur charge de cas, des personnes avec un pronostic de moins de six mois. Une infirmière participant au groupe de discussion fait partie de cette équipe spécialisée. Dans le milieu où oeuvrent les travailleurs sociaux, aucune équipe en soins palliatifs n'est présente, alors, lors de la présence d'une personne ayant un pronostic de moins de six mois dans leur charge de cas, un transfert est fréquemment effectué vers un organisme externe qui prend en charge les soins infirmiers. Les autres rôles professionnels sont

habituellement conservés au CLSC. Par la difficulté dans l'évaluation du pronostic, les personnes vivant avec la SEP ont rarement accès aux services de l'équipe spécialisée en soins palliatifs dans le premier milieu et à ceux de l'organisme externe dans le second. Le suivi est donc effectué par les professionnels des équipes pour la clientèle avec déficience physique et les équipes de soins à domicile non spécialisés, soit les professionnels rencontrés dans la présente étude.

### **Les résultats de l'étude**

Tel que mentionné précédemment, les résultats de l'étude sont, dans un premier temps, divisés entre les trois professions où il sera discuté de la compréhension l'approche palliative des professionnels, ainsi que de leurs perceptions envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé. La description des résultats se termine par la comparaison des similitudes et des différences entre les professionnels quant à leurs perceptions de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé. Il est important de noter que, tout au long du chapitre, les résultats sont présentés sous la forme de constats provenant des questions constitutives du canevas investigatif (Paillé et Mucchielli, 2012). Ainsi, cette section présente : 1 – L'approche palliative, 2 – L'introduction de l'approche palliative et la trajectoire de la SEP au stade avancé et 3 – Les similitudes et les différences entre les groupes de professionnels.

## **Approche palliative**

Cette première section présente la perception des ergothérapeutes, des infirmières et des travailleurs sociaux portant sur l'approche palliative. Un fait à noter est les nombreux questionnements des professionnels face à la différence entre l'approche palliative et les soins palliatifs, et ce, dès le début des entretiens. De façon générale, aucune différence n'est faite entre ces termes d'où l'absence de séparation franche dans la description des perceptions entre la vision des soins palliatifs et de l'approche palliative chez ces professionnels.

**Perceptions des ergothérapeutes.** Les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire la compréhension qu'ont les ergothérapeutes rencontrés de l'approche palliative. Ces perceptions seront divisées selon les questions analytiques utilisées lors de l'analyse des données.

*Quelle est la compréhension de l'approche palliative des ergothérapeutes œuvrant au soutien à domicile ?* Les ergothérapeutes indiquent que l'approche palliative correspond à un changement de leur approche auprès de la personne modifiant les objectifs qu'ils entretiennent. Ceux-ci passent ainsi d'un stade de développement et de reprise des capacités fonctionnelles vers un objectif de maintien des acquis et un objectif de favoriser la qualité de vie, comme l'illustre les extraits d'entrevues suivants :

*[Nous ne sommes] plus dans l'objectif d'augmenter une performance fonctionnelle, mais axée sur le confort, une qualité de vie (Ergothérapeute 2)*

*[On n'avait pas une approche palliative, car] on avait des objectifs fonctionnels, on avait quand même un objectif de maintenir des habitudes de vie qui soient satisfaisantes et performantes (Ergothérapeute 2)*

De plus, les ergothérapeutes mentionnent considérer l'approche palliative, comme étant uniquement l'introduction des interventions qui sont nécessaires ou obligatoires pour la personne, selon ses besoins spécifiques et ses objectifs de fin de vie. C'est dans cet aspect qu'ils décrivent leur rôle unique en approche palliative. Les extraits du groupe de discussion ci-dessous illustrent cette conception :

*De limiter un peu les interventions, qu'est-ce qui va faire une différence pour la personne... et peut-être juste de voir qu'est-ce qui est vraiment important puis l'essentiel pour elle (Ergothérapeute 3)*

*Tu fais ton plan d'intervention avec le client, puis des fois tu as des... Tu peux avoir des objectifs avec lui, puis à un moment donné il va te dire non. [...] On réajuste nos interventions face à où la personne est rendue aussi (Ergothérapeute 1).*

De plus, les ergothérapeutes mentionnent que l'approche palliative peut être intégrée tôt dans la trajectoire de soins des personnes soignées. Selon eux, il est pertinent de décrire tôt les objectifs entretenus par la personne afin d'orienter leurs interventions professionnelles.

*C'est un paramètre qu'on intègre de plus en plus tôt, le fait que ce sont justement un soin de confort [...]. Ce n'est plus seulement dans les derniers jours de vie (Ergothérapeute 2).*

***Quel est le rôle des ergothérapeutes du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans leur pratique clinique ?*** Les ergothérapeutes mentionnent que les discussions sur l'avenir de la personne sont nécessaires dans leur rôle professionnel. Ils justifient cela par la nécessité d'être honnêtes avec les personnes

soignées, considérant qu'ils ont une imputabilité professionnelle qui les oblige à aborder ces questions pour confronter la personne et favoriser l'acceptation d'équipements auprès de la famille, tel que l'illustrent les extraits suivants :

*Des fois on a pas le choix pour essayer de faire rentrer des équipements ou des soins, c'est une façon d'aller chercher un peu leur consentement (Ergothérapeute 4)*

*Des fois là on a besoin de les accompagner vers la prise de conscience de, de la perte fonctionnelle et dans l'impact que cette perte fonctionnelle va avoir sur le quotidien (Ergothérapeute 2)*

*Mais le fait qu'on pousse beaucoup pour aller, pour avoir des équipements, ça fait que lui va être obligé d'accepter qu'il s'en va vers... vers la fin (Ergothérapeute 4)*

***Quelle est la compréhension des ergothérapeutes du soutien à domicile quant au rôle interprofessionnel envers l'introduction de l'approche palliative?*** Les ergothérapeutes voient l'approche palliative comme des soins qui doivent être effectués en interdisciplinarité avec leurs collègues, car, ils ne considèrent pas avoir les connaissances nécessaires pour prendre en charge seuls la fin de vie, notamment l'aspect des discussions et de l'accompagnement de la personne. Ils trouvent intéressant d'avoir une autre vision et une autre perspective face aux situations cliniques qui se présentent à eux. Les extraits qui suivent illustrent cette importance accordée au travail interdisciplinaire :

*L'intervenante sociale, on se fie souvent plus à ces gens-là qui ont, ben je pense qu'ils ont une formation davantage... que nous. [...] Je laisse ce rôle à l'intervenante sociale parce qu'elle travaille un peu plus profondément au niveau du psychologique et tout ça... Donc je lui laisse ça entre les mains, parce qu'elle est plus outillée selon moi... (Ergothérapeute 1)*

*Je pense que le couplage avec la travailleuse sociale peut avoir un impact positif dans le sens qu'il y en a une qui garde le rôle de la soutenir dans le deuil et dans la fin de vie, et l'autre garde le rôle de garder l'espoir de qu'est-ce qu'on peut améliorer (Ergothérapeute 5)*

*On avait des visions un peu différentes, et je trouvais ça intéressant (Ergothérapeute 4)*

***Quelles sont les difficultés des ergothérapeutes à intégrer l'approche palliative dans leur pratique clinique ?*** Les ergothérapeutes mentionnent que les discussions associées au futur de la personne est un élément qu'ils trouvent difficile à effectuer. Pour eux, en travaillant selon une approche palliative, ils doivent déterminer les objectifs conjointement avec les personnes, mais ils ne considèrent pas toujours avoir les connaissances ou les outils nécessaires pour aborder ces éléments et poser des questions entourant le futur de la personne. Les extraits suivants illustrent ces difficultés exprimées par les ergothérapeutes :

*En tout cas ça ne m'est jamais arrivé que ce soit moi qui amène le sujet (Ergothérapeute 4)*

*Je ne me sens jamais à l'aise d'amener un genre de sujet comme ça si ça ne vient pas de la personne... Donc je me dis il me manque peut-être un bout de formation pour ça là (Ergothérapeute 2).*

*Moi où est-ce que je sens que je suis moins outillé c'est quand la personne n'est pas prête... (Ergothérapeute 4)*

*J'avais trouvé ça difficile justement, parce que, il faut bien trouver les mots pour que tu te positionnes pas comme celui qui a la faucille là (Ergothérapeute 2)*

En somme, les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire la compréhension qu'ont les ergothérapeutes rencontrés envers l'approche palliative. Selon leurs propos, l'approche palliative peut se décrire comme une réorientation des objectifs

fonctionnels vers le confort qui nécessite une approche interdisciplinaire. Ils ont également décrit vivre des difficultés avec les discussions sur la fin de vie.

**Perceptions des infirmières.** Les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire la compréhension qu'ont les infirmières rencontrées de l'approche palliative. Ces perceptions seront divisées selon les questions analytiques utilisées dans l'analyse des données.

*Quelle est la compréhension de l'approche palliative des infirmières œuvrant au soutien à domicile ?* Les infirmières mentionnent que l'accompagnement, vu comme le soutien psychologique de la personne, notamment par l'écoute, est la base de l'approche palliative. En effet, celles-ci jugent que l'approche palliative est le fait de soutenir la personne, lorsque celle-ci est prête à discuter, et ainsi d'accueillir ses craintes, ses désirs et collaborer avec elle dans la réalisation de ses projets, et ce, pour le reste de sa vie. Les extraits du groupe de discussion ci-dessous illustrent cette conception :

*Moi je vois ça plus comme un accompagnement, puis, peut-être que c'est pas correct, je sais pas, moi je force pas la porte non plus je laisse la personne ouvrir, faire une ouverture, puis si elle a besoin de plus, ben je vais plus accompagner, plus écouter (Infirmière 1)*

*La personne présentait son projet et nous on disait on va vous accompagner et donc l'accompagnement palli... l'accompagnement c'était au long cours et nous on devait définir et puis présenter aux clients, [...] que nous on va les accompagner, mais tout au long de leur vie (Infirmière 6)*

Dans un autre ordre d'idée, certaines infirmières voient l'approche palliative comme des soins de fin de vie, qui sont effectués dans les derniers jours ou les dernières

semaines de vie de la personne. Elles considèrent ainsi l'approche palliative comme des soins de confort visant davantage la réduction des symptômes de fin de vie, tel qu'illustré dans les extraits suivants :

*[L'approche palliative] c'est des soins de confort (Infirmière 4)*

*Travailler avec une vision palliative c'est d'y aller avec ce que la personne vit à la fin. Ce n'est pas à moi de décider qu'est-ce que la personne veut comme fin de vie... (Infirmière 1)*

***Quel est le rôle des infirmières du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans leur pratique clinique ?*** Les infirmières mentionnent que l'approche palliative consiste à respecter la personne, ses volontés, et ce, à son rythme. Ainsi, elles indiquent que leur rôle est de comprendre les volontés de la personne afin de mieux la soutenir et faire des interventions plus adaptées à sa condition, tant physique que psychologique. Elles mettent l'accent sur l'importance de respecter le rythme de la personne dans l'accompagnement et de ne pas la forcer à parler ou à réfléchir sur sa propre fin de vie, si cela n'est pas son désir dans l'immédiat. Les extraits suivants illustrent ces aspects de leur rôle :

*C'est de respecter ce que la personne veut, je trouve que ça fait parti aussi des soins palliatifs là de... [...] moi j'y vais beaucoup avec ce que la personne, comment elle vit sa maladie, et qu'est-ce qu'a veut dans sa maladie aussi là (Infirmière 1)*

*Des fois tu vois qu'ils veulent pas, et je me dis, écoute peut-être c'est pas correct, parce qu'il a une maladie, des fois tu le vois qu'il est pas loin de mourir, mais c'est lui dans le fond qui décide... (Infirmière 3)*

*Si elle te dit parle-moi pas de ça, ça veut dire que t'as essayé d'ouvrir, pis que la personne te dit qu'elle le souhaite pas, et c'est ça l'accompagnement. C'est aller au rythme de la personne... (Infirmière 6)*



Les infirmières voient aussi leur rôle dans la prestation de l'approche palliative comme des soins axés sur la gestion des symptômes auxquels la personne fait face, notamment la douleur. Elles mentionnent que cette portion de leur tâche est essentielle afin de diminuer les souffrances de la personne et favoriser sa qualité de vie et son confort, tel qu'illustré dans les extraits suivants :

*Souvent ça passe par le soulagement de la douleur là, de l'inconfort et tout ça, [...] Du moins, ça va donner de l'espoir à la personne. Ça risque de donner un... peut-être pas un espoir, mais au moins un soulagement important qui va faire en sorte au moins que les derniers moments vont être beaucoup plus agréables. Ça va... un nouveau souffle, une nouvelle liberté pour la personne... (Infirmière 3)*

*La personne quand elle était bien confortable, mais tout un coup c'était un autre personne, et puis c'est là qu'il pouvait dire, voilà c'est quoi mes souhaits, je veux ça comme si, comme ça. Ma priorité c'est ça. C'est quand la personne était confortable au final, finalement. C'était possible en fait (Infirmière 6)*

Les infirmières estiment aussi que l'enseignement auprès des personnes atteintes et leur famille, et ce, sur la maladie, les symptômes associés et leur gestion est un élément essentiel dans l'approche palliative. Considérant que les personnes soignées vivent dans leur domicile entouré de leurs proches, elles jugent que leur donner les ressources et les rendre autonomes pour gérer eux-mêmes leur maladie et reconnaître et traiter leurs symptômes permet aux personnes et aux familles de prendre des décisions éclairées face à leur condition. L'extrait suivant expose cette vision de leur rôle :

*C'est leur faire connaître aussi leurs symptômes, leurs signes et pis ça leur permettra aussi de savoir comment s'aider soi-même (Infirmière 6)*

Les infirmières mentionnent que leurs interventions en approche palliative visent avant tout la qualité de vie et le respect des désirs de la personne, même si ces éléments

contreviennent aux meilleures pratiques de l'exercice infirmier. Elles jugent qu'une part de l'approche palliative réside dans le fait de laisser le libre choix aux personnes de prendre en charge leur santé comme elles le désirent et que la pratique infirmière doit s'adapter aux désirs des personnes. Les infirmières comparent notamment cette approche à la notion de réduction des méfaits, notion bien décrite en santé publique. Les extraits suivants décrivent ces perceptions de leur rôle :

*Mais c'est pas optimal dans une optique de gestion de la maladie, mais c'est une approche palliative, je trouve qu'on accepte ce qui leur fait du bien, on réduit les risques, on les garde sécuritaires, mais même s'il y en a on se dit : « c'est pas la bonne affaire que j'ai apprise dans mes livres » (Infirmière 2)*

*Mais est-ce que c'est pas ça l'approche palliative de dire à la dame, tu lui as donné les renseignements, elle sait et puis, tant pis si je fais une fausse route. J'aurais peut-être une pneumonie, je partirais peut-être plus vite (Infirmière 5)*

*Mais je trouve que c'est leur confort, c'est leur choix de vie, pis... Fais que ça, c'est avec n'importe qui, je pense... (Infirmière 2)*

***Quel est le rôle des infirmières du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative auprès des proches aidants ?*** Dans un autre ordre d'idée, les infirmières considèrent que leur rôle d'accompagnement et de soutien psychologique est aussi présent auprès des proches aidants, notamment afin d'assurer leur présence auprès de la personne soignée. Les infirmières jugent la relation avec les familles très importante, car les proches aidants peuvent être une ressource précieuse pour contribuer aux soins physiques de la personne, tel que l'illustrent les extraits suivants :

*C'est une équipe avec le patient. On considère le patient évidemment ses désirs en premier. Il faut essayer de concilier les désirs de la famille, tant que ça respecte ceux du patient. Puis à un moment donné quand le patient*

*ne répond plus pour ses propres besoins, on se tourne vers la famille (Infirmière 2)*

*Alors donc entre [la personne et la famille] on sert un petit peu d'intermédiaire, de médiateur, et d'essayer de trouver le juste milieu pour que l'un continue à être là, et que l'autre, continue à bénéficier de ce privilège-là d'être... des soins du conjoint (Infirmière 6)*

***Par quels moyens les infirmières intègrent l'approche palliative dans leur pratique clinique ?*** Les infirmières jugent utile l'utilisation d'outils afin d'entamer la discussion, notamment les niveaux de soins ou les directives médicales anticipées (DMA). Ces documents permettent à l'infirmière d'ouvrir la discussion sur les volontés à long terme de la personne et guident le début de la discussion avec la personne. L'extrait suivant décrit les moyens utilisés :

*Je vais leur demander, est-ce qu'ils ont un niveau de soins de signé. Souvent quand ils me disent c'est quoi ça... Je me dis bon, ben probablement pas, mais du coup ça permet d'ouvrir [...] un peu la discussion ou les DMA aussi... (Infirmière 5)*

***Quelles sont les difficultés des infirmières à intégrer l'approche palliative dans leur pratique clinique ?*** Les infirmières se disent confortables à laisser les choix sur les soins désirés à la personne, dans la mesure où ils lui ont exposé les risques pour sa santé et sa survie. Les difficultés avec cette vision, davantage axées sur la qualité de vie, sont plus présentes lorsque les personnes ne sont pas prêtes à discuter de leur avenir et de décider d'objectifs communs pour le futur. Les infirmières mentionnent qu'introduire l'approche palliative peut créer une association avec la notion de mort chez la personne, et certains clients ne veulent pas être confrontés à cette réalité, tel que l'illustrent les extraits suivants :

*Moi je sais que j'ai de la difficulté avec les gens âgés, des fois j'attends qu'eux m'en parlent, parce que je me suis déjà fait recevoir à un moment donné : «Heille parle moi pas de ça !». Eux autres avec l'aide [médicale] à mourir ils se disent : « Ils veulent nous faire mourir... ». Il y a comme une association, comme une fermeture... (Infirmière 1)*

***Quelle est la compréhension des infirmières du soutien à domicile quant au rôle interprofessionnel dans l'introduction de l'approche palliative ?*** Les infirmières voient aussi dans l'approche palliative, des soins qui doivent être effectués en interdisciplinarité avec leurs collègues. En effet, elles constatent une grande complémentarité dans les rôles des différents professionnels et elles ne considèrent pas avoir toute l'expertise nécessaire pour prendre en charge cet épisode de vie, tel que mentionné dans les extraits suivants :

*Je trouve que quand on est plusieurs dans un dossier, c'est plus facile aussi. Je trouve quand il y a une travailleuse sociale qui est là, ça permet d'avoir une approche pluridisciplinaire, d'avoir aussi un autre regard (Infirmière 5)*

*C'est que l'approche palliative, c'est... On est pas tout seul à le porter. C'est une approche d'équipe, donc finalement, c'est spirituel, social (Infirmière 2)*

En somme, les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire la compréhension qu'ont les infirmières rencontrées envers l'approche palliative. Selon leurs propos, l'approche palliative correspond au soutien psychologique des personnes et leur famille dans la trajectoire de maladie. Les interventions professionnelles sont orientées davantage vers la gestion des symptômes et vers la qualité de vie. Encore une fois, pour ces professionnels, une approche interdisciplinaire est pertinente afin d'offrir l'approche palliative aux personnes soignées.

**Perceptions des travailleurs sociaux.** Les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire la compréhension qu'ont les travailleurs sociaux rencontrés de l'approche palliative. Ces perceptions sont divisées selon les questions analytiques utilisées dans l'analyse des données.

*Quelle est la compréhension l'approche palliative des travailleurs sociaux œuvrant au soutien à domicile ?* Les travailleurs sociaux rencontrés considèrent l'approche palliative comme étant un processus d'accompagnement de la personne, ici vu comme un soutien psychologique. Un point central de leur rôle dans l'approche palliative est l'écoute de la personne et de ses besoins, notamment afin de guider les interventions qui sont effectuées tout au cours de la trajectoire de soins, tel qu'illustré dans les extraits suivants :

*Pour moi l'approche palliative c'est... le respect pis l'accompagnement de la personne dans cette dernière étape de vie. (Travailleur social 2)*

*On est là pour écouter, parce qu'on est beaucoup dans l'écoute, pis à partir de l'écoute on a pas le choix, de, de s'adapter. (Travailleur social 1)*

*Mon rôle c'est vraiment de me présenter, d'expliquer un peu, de faire le survol et de recevoir et de comprendre comment ils ont compris l'information. [...] pour regarder ce que je peux faire alentour de moi pour pouvoir répondre à vos besoins (Travailleur social 2)*

*Quel est le rôle des travailleurs sociaux du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans leur pratique clinique ?* Au plan de leur rôle professionnel, les travailleurs sociaux mentionnent qu'écouter et comprendre la personne permet de faciliter les transitions et l'acceptation de la maladie et des pertes. Cela est un aspect central de leur rôle auprès de la personne, tel qu'illustré dans les extraits suivants :

*Ce serait aussi de supporter, pis d'écouter. Moi je me dirais souvent d'écouter pour qu'ils puissent partir plus sereinement. (Travailleur social 2)*

*Quand on commence, on commence, il faut juste avoir l'écoute, la tendresse, je pense envers les clients, pis je pense, le reste se fait automatiquement (Travailleur social 1)*

Les travailleurs sociaux considèrent aussi que la base de l'approche palliative est l'adaptation des interventions aux personnes, aux familles et à leurs besoins. Il est de leur rôle d'identifier ces besoins et d'ajuster leurs interventions en ce sens, et ce, afin de favoriser la qualité de vie et le bien-être de la personne soignée, tel qu'illustré dans les extraits suivants :

*Donc c'est un peu l'approche que j'ai à partir de leurs besoins, je, j'essaie de trouver ce qui peut leur correspondre (Travailleur social 1)*

*L'approche palliative, j'amène plus une idée de on accompagne pis on, on s'adapte à ce qui peut venir (Travailleur social 2)*

*L'approche palliative elle est peut-être plus centrée sur... le moment où on apprend qu'il y a plus rien de curatif. À ce moment, on travaille plus en fonction de prendre soins, de s'assurer du bien-être de la personne, de bien l'entourer, de répondre à ses besoins. (Travailleur social 1)*

***Quelle est la compréhension des travailleurs sociaux du soutien à domicile quant au rôle interprofessionnel dans l'introduction de l'approche palliative ?*** Les travailleurs sociaux jugent que la coordination et la gestion des soins et des services offerts à la personne est leur rôle envers les autres professionnels. Elles estiment souvent avoir un rôle pivot au sein de l'équipe, et ainsi faire les références aux professionnels ou aux organismes appropriés pour soutenir la personne en fonction de ses besoins. Les extraits suivants illustrent cette compréhension de leur rôle :

*Mon rôle c'est vraiment de recevoir la demande, de m'informer de tout, tout, tout ce qu'on reçoit comme information, pis si c'est pas encore complet, qui me manque des informations, je vais contacter les personnes qui me font des références. [...] Souvent c'est la TS qui est pivot (Travailleur social 2)*

*On devient le pivot souvent on réfère aux [organismes], on réfère aux... on leur donne le numéro de la ligne dédiée (Travailleur social 1)*

*Nous on... c'est nous qui rencontrons le, le client en premier et on évalue le dossier et on met les... on fait les références, c'est la majeure (Travailleur social 1)*

***Quel est le rôle des travailleurs sociaux du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative auprès des proches aidants ?*** Les travailleurs sociaux décrivent aussi une portion de leur travail comme étant intermédiaire entre la famille et le système de santé afin d'organiser et coordonner les soins professionnels offerts à la personne. Ils doivent composer entre le soutien que peut offrir la famille, et ainsi adapter les interventions pour répondre aux besoins de la personne. L'extrait suivant décrit cette perception de leur rôle :

*C'est un travail de logistique, [et] souvent c'est une grande rencontre afin de recevoir comment la famille se sent pour dire comment on va faire, les, les soins à la maison. Ce que [les organismes] peuvent offrir (Travailleur social 2)*

Les travailleurs sociaux mentionnent aussi que pour eux, l'environnement des personnes et leur famille est au centre de l'approche palliative. Pour eux, l'environnement est composé des aidants, du milieu familial et des ressources aux domiciles. Ils jugent être les professionnels les mieux placés, de par leur formation et leur approche auprès de la personne, pour prendre en compte et s'adapter à ces aspects. L'extrait suivant illustre ces perceptions de leur rôle :

*Il faut quand même avoir développé une approche où l'environnement est présent, ce que nous les travailleurs sociaux on est peut-être plus prédisposés à faire automatiquement (Travailleur social 1)*

***Quelles sont les difficultés des travailleurs sociaux à intégrer l'approche palliative dans leur pratique clinique ?*** Ils considèrent difficile d'effectuer cette tâche lorsque la personne n'est pas prête à discuter et à s'ouvrir à eux. Tout comme les infirmières, ils mentionnent que certaines personnes ou certains aidants ne veulent pas aborder le futur et qu'ils ne forcent pas la conversation afin de ne pas briser le lien de confiance. Ainsi, ils doivent adapter leurs interventions à la vision des personnes et des proches aidants. Ces difficultés sont exposées dans les extraits suivants :

*Mais ça je le fais juste avec des gens qui sont assez ouverts ou qui ont vraiment... Qui veulent vraiment tout organiser. Il y a en d'autres qu'on leur en parlera même pas... (Travailleur social 2)*

*On aimerait ça l'aborder, mais je suis pas sûr qu'eux sont prêts à l'aborder. Personnellement, moi je trouve que non. Je trouve que ça peut arriver, mais il faut que tu aies un bon lien. Je pense pas que tu puisses aborder ça, ou peut-être l'aborder, mais je suis pas sûr que la personne va embarquer là-dedans. Je pense que c'est une minorité de gens qui pensent à ça... (Travailleur social 1)*

Les entrevues effectuées ont ainsi permis d'identifier et de décrire la compréhension qu'ont les travailleurs sociaux rencontrés envers l'approche palliative. Selon leurs propos, l'approche palliative correspond principalement à des interventions orientées vers l'écoute de la personne et de sa famille. Le rôle en travail social est donc de l'ordre de la coordination et de l'organisation des soins et services, et ce, en s'adaptant à l'environnement au sens social, et à l'étape du processus où la personne est rendue.



## **L'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins de la personne vivant avec la sclérose en plaques**

Cette deuxième section présente les perceptions des ergothérapeutes, des infirmières et des travailleurs sociaux face au lien entre l'approche palliative et la trajectoire de soins de la SEP. Ces perceptions sont ensuite comparées entre les groupes de professionnels afin d'identifier les similitudes et les différences quant à leurs perceptions.

**Perceptions des ergothérapeutes.** Les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire les perceptions qu'ont les ergothérapeutes rencontrées envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Ces perceptions sont divisées selon les questions analytiques utilisées dans l'analyse des données.

*Quelles sont les particularités du rôle des ergothérapeutes quant à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?* Les ergothérapeutes mentionnent qu'un de leur rôle lié à l'approche palliative est la compréhension des pertes de la personne et de l'impact de celles-ci. Cet élément était lié aux multiples crises souvent présentes dans la SEP, ainsi qu'aux pertes fonctionnelles associées. De plus, ils mentionnent que les discussions portant sur la mort ne sont pas fréquentes, pour diverses raisons qui seront mentionnées ultérieurement, mais celles sur les pertes sont courantes dans leur pratique, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

*Les maladies neuro-évolutives c'est pas nécessairement la mort, mais on accompagne la personne dans de multiples deuils, donc plusieurs étapes. Donc c'est la discussion sur la perte... ça c'est assez régulier dans notre pratique. (Ergothérapeute 5)*

Ils décrivent cependant ces discussions principalement comme une confrontation avec la personne afin de répondre à leur rôle professionnel et mettre en place des mesures compensatoires pour adapter l'environnement et assurer la sécurité de la personne. Ils mentionnent ainsi avoir un rôle pour recadrer les attentes irréalisables de la personnes et ainsi favoriser la transition des interventions vers l'approche palliative. Les extraits suivants illustrent leurs perceptions du rôle :

*On a le mauvais rôle des fois je veux te remettre, te confronter un peu à la réalité. Ça se fait tranquillement, en confrontant... « Ah, je vais pouvoir remarquer ». Non vous ne pourrez pas remarquer, donc c'est le rôle d'amener vers l'approche palliative, la fin de vie. (Ergothérapeute 5)*

*Je pense qu'on a un vrai rôle et un vrai intérêt dans l'accompagnement de notre client, dans la confrontation réelle... C'est à dire dans la... la prise de conscience de l'incapacité, mais aussi dans la prise de conscience de la capacité résiduelle (Ergothérapeute 2)*

Pour les ergothérapeutes, leur rôle dans l'approche palliative est aussi l'identification et la mise en place de stratégies pour minimiser l'impact des incapacités de la personne, en fonction de ses objectifs propres. Ils jugent nécessaire, à la suite de l'identification des volontés et des discussions sur sa projection de la trajectoire, de mettre en œuvre les mesures afin de permettre à la personne de faire les activités qu'elle juge significatives pour elle-même. Cette perception de leur rôle est illustrée dans les extraits suivants :

*On se rend compte qu'une activité n'est plus possible, est-ce qu'on peut trouver une approche ou une stratégie pour qu'elle redevienne possible si elle est importante (Ergothérapeute 2)*

*Je pense qu'à la base c'est un peu dans l'ADN de notre profession le fait de partir d'activités significatives de la personne et de broder autour de ça... (Ergothérapeute 4)*

Par leur compréhension du concept d'environnement qui inclut aussi les proches aidants, les ergothérapeutes décrivent aussi leur rôle comme tributaire de la volonté des aidants et de leur disponibilité à contribuer aux soins. Cet élément est décrit dans les extraits suivants :

*[Elle voulait une place], mais pas le rôle d'aidante. Donc ça teinte forcément cette approche-là qu'on a auprès de notre client, parce que l'environnement il est des fois très prêt, mais des fois pas prêt du tout à cette autonomie-là (Ergothérapeute 2)*

*On a aussi un rôle pour ajuster [l']attitude [de l'aidant] ou sa vision de la situation par rapport à la capacité réelle de notre client. Tu vois qu'il est capable de faire des choses, mais il y a certaines choses qu'il ne peut plus faire... (Ergothérapeute 4)*

**À quel moment introduire l'approche palliative dans la trajectoire de maladie chez les personnes vivant avec la SEP selon les ergothérapeutes ?** Ils mentionnent que les discussions, qui composent l'approche palliative, doivent avoir lieu dans un plateau de stabilité de la maladie, et ce, selon les étapes de la trajectoire de SEP. Les discussions sont plus facilement initiées lorsque la personne a vécu des pertes fonctionnelles et un deuil de certaines capacités. Pour eux, ces pertes entraînent une réflexion chez la personne qui rend plus pertinentes les discussions sur l'avenir et l'introduction de l'approche palliative, tel que mentionné dans l'extrait suivant :

*Je pense que pour ouvrir la discussion faut que la personne ait déjà vécue... un deuil, une perte. Je pense que ça va la rapprocher de... de ce qu'elle veut, de ses désirs, de sa réflexion (Ergothérapeute 3)*

D'autres ergothérapeutes considèrent préférable de discuter de ces enjeux plus tard dans la trajectoire de maladie, soit dans la descente de la maladie, lorsqu'il n'y a plus de gain attendu. Ils considèrent nécessaire que la personne « profite du moment présent » plutôt que de se projeter dans l'avenir. Les extraits suivants décrivent cet aspect :

*Fait que je sais pas, moi je suis comme : « Profitez du moment présent, c'est important ! En espérant que ça dure... » (Ergothérapeute 4)*

*[Dans la descente, car] il n'y aura plus de gain attendu. On s'en va juste vers... les moyens de contourner les incapacités, on s'en va juste dans le compensatoire (Ergothérapeute 1)*

***Quels peuvent être les impacts positifs d'introduire l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP ?*** Les ergothérapeutes considèrent souvent imposer ces discussions à la personne dans son propre intérêt à long terme. Selon leurs dires, en confrontant, ils peuvent influencer ainsi la projection de la trajectoire et avoir des impacts positifs au long cours de la maladie, notamment par l'introduction de services d'aide ou d'équipements permettant de pallier aux incapacités, et ainsi favoriser la qualité de vie de la personne, tel qu'illustré par l'extrait suivant :

*Le confronter, lui faire prendre conscience de cette énergie et ce temps passé à une activité qui n'est pas significative pour lui, ben parfois ça peut lui permettre d'accepter qu'on lui vienne en aide, qu'on compense son incapacité (Ergothérapeute 2)*

De plus, un ergothérapeute indique que ces discussions sur les pertes ont une retombée significative sur la reprise, par la personne, du contrôle sur son corps et sa trajectoire de maladie, tel que le mentionne l'extrait suivant :

*La personne en l'abordant, elle avait... c'est comme d'essayer de lui remettre un contrôle. « Oh ok, c'est ça qui arrive, qu'est-ce que vous voulez ? » Puis elle a des choix, elle a des choses à décider. Elle avait comme moins à être passive, elle avait comme un certain contrôle là (Ergothérapeute 3)*

Finalement, un autre ergothérapeute considère rassurant de redonner ce contrôle sur sa vie à la personne, considérant que la SEP diminue ce sentiment de contrôle par ses limitations fonctionnelles. L'extrait suivant illustre cet impact :

*Elles ont un certain choix à faire, un certain contrôle dessus là, parce qu'elle a pas de contrôle sur tout. Tout ce qui arrive dans son corps là, fait que le reste je pense que ça c'était un peu rassurant (Ergothérapeute 2)*

***Quels peuvent être les impacts négatifs d'introduire l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP ?*** Les ergothérapeutes ont émis certaines craintes lorsqu'il est question des discussions sur les pertes, notamment la peur de démobilité de la personne, ainsi que la crainte de perte d'espoir. Ils appréhendent que l'introduction de l'approche palliative nuise ainsi à la projection de la trajectoire de la personne et que celle-ci recentre ses objectifs sur la fin de vie au détriment de son futur autonome. Ces impacts sont décrits dans les extraits suivants :

*Le fait d'aborder ces sujets-là, le fait d'être déjà dans la projection de la fin de vie, ou de la mort, j'ai souvent peur que ce soit un facteur de démobilité pour le client là...(Ergothérapeute 2)*

*Moi je pense qu'à plusieurs reprises, j'ai redouté le fait de l'aborder, parce que j'avais peur que ça, que ça amène mon client dans un mouvement presque dépressif... Il allait se projeter dans la mort, et ne plus se projeter dans la vie qu'il restait (Ergothérapeute 3)*

*Est-ce qu'on ne veut pas tuer l'espoir non plus là ? Il ne faut pas dire « Vous allez mourir », parce qu'ils ont besoin d'un certain espoir aussi... (Ergothérapeute 4)*

***Quelles sont les caractéristiques de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé, telles que décrites par les ergothérapeutes ?*** Selon les ergothérapeutes, il doit y avoir une flexibilité professionnelle dans l'introduction des adaptations fonctionnelles, car en fonction de l'approche palliative, les objectifs fonctionnels sont plus orientés vers les désirs formulés et non vers la recherche du meilleur résultat possible, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

*Il faut utiliser nos forces en termes de capacité d'adaptation aussi au rythme de la personne. T'as appris certaines choses, et tes protocoles à l'école, mais quand t'es dans la vraie vie, et tu es avec des personnes uniques, tu as une adaptation à faire des fois au niveau de la flexibilité, au niveau de la rapidité de tes interventions, au niveau du choix de tes interventions (Ergothérapeute 1)*

***Quels sont les éléments facilitants l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé par les ergothérapeutes ?*** Les ergothérapeutes mentionnent que le lien de proximité dans la SEP facilite grandement l'introduction de l'approche palliative. Le développement d'une relation de proximité, voire d'attachement mutuel développé au cours des années où la personne est suivie au domicile facilite les discussions selon les professionnels. L'extrait suivant illustre cet élément :

*Des scléroses en plaques ou des SLA qu'on a suivis depuis longtemps, puisque c'est nous qui avons la relation, des fois oui ça peut amener plus... (Ergothérapeute 3)*

Cette relation privilégiée entre eux et la personne vivant avec la SEP peut être vue positivement pour la relation thérapeutique et les discussions incluses dans l'approche palliative. Les ergothérapeutes rapportent avoir un lien de confiance et une compréhension

de la personne qui leur permet d'anticiper ou de retarder certaines décisions. Ces éléments sont illustrés dans les extraits suivants :

*Le fait de connaître le client longtemps, ça aide... Le lien de confiance (Ergothérapeute 4)*

*On comprend peut-être plus rapidement les enjeux de la personne. Pourquoi elle réagit comme ça ? Des fois on voit des pertes, pis là on se dit « non, non ». Ça va être dur pour elle. On comprend des fois les valeurs, pis l'importance des choses, plus facilement (Ergothérapeute 3)*

***Quelles sont les difficultés associées à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP vécues par les ergothérapeutes ?*** L'attachement, point positif à certains égards, peut aussi rendre plus difficiles les discussions, considérant l'implication émotionnelle présente chez les professionnels, tel que justifié dans l'extrait suivant :

*Il y a forcément l'attachement, même si on essaie de garder la neutralité maximum... Il y a une implication émotionnelle là..., qui n'est pas forcément consciente (Ergothérapeute 2)*

Les entrevues effectuées ont permis de décrire les perceptions qu'ont les ergothérapeutes rencontrés envers l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP. Pour ces professionnels, introduire l'approche palliative signifie de comprendre les pertes vécues par la personne, ainsi qu'adapter l'environnement physique. Les professionnels considèrent aussi essentiel le développement d'une relation de confiance mutuelle avec la personne.

**Perceptions des infirmières.** Les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire les perceptions qu'ont les infirmières rencontrées envers l'introduction de

l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Ces perceptions sont divisées selon les questions analytiques utilisées dans l'analyse des données.

*Quelles sont les particularités du rôle des infirmières quant à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?*

Considérant les craintes mentionnées précédemment, les infirmières considèrent principalement que leur rôle est d'ouvrir la porte et de laisser savoir à la personne soignée qu'elle peut discuter de ses questionnements et de ses réflexions, si elle le désire. Les extraits suivants illustrent cette compréhension de leur rôle :

*[Les personnes] savent que si tu l'as déjà un petit peu abordé avant, le jour où ils le souhaitent ils peuvent. La porte est déjà ouverte. Mais qu'après, s'ils ne veulent pas en parler... Je pense que l'accompagnement palliatif c'est ça, c'est d'aller au rythme de la personne, t'ouvres une petite porte, s'il le souhaite on y va (Infirmière 3)*

*Mais je pense que [l'approche palliative] c'est toujours d'avoir ça en arrière de la tête, et à un moment donné, dans ta rencontre, t'as un lien de confiance et tu sens que la personne, après ton soin, une petite question et tu sens qu'elle est plus ouverte pour discuter. (Infirmière 5)*

Les infirmières considèrent qu'elles ont aussi un rôle de soutien auprès des proches aidants et elles doivent offrir des disponibilités aux aidants pour qu'ils s'expriment et discutent de leurs craintes. L'extrait suivant illustre cette compréhension du rôle :

*Ça va être nous qui va l'apporter le soutien aux aidants (Infirmière 2)*

Finalement, une infirmière juge aussi qu'il est plus facile d'ouvrir les discussions avec des outils cliniques comme les DMA, tel que mentionné dans l'extrait suivant :

*Je trouve que dans les maladies chroniques [les DMA] c'est une belle porte d'entrée pour l'approche palliative (Infirmière 5)*



*Quelles sont les difficultés associées à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP vécues par les infirmières ?* Les infirmières du groupe de discussion considèrent qu'il leur est très difficile d'intégrer l'approche palliative, car plusieurs conditions liées à cette maladie ne sont pas propices à initier des discussions sur l'avenir de la personne. Premièrement, les infirmières considèrent la trajectoire imprévisible de la SEP comme une difficulté importante à cette introduction. Comme il est difficile de connaître le pronostic et l'évolution à long terme de la maladie, certaines infirmières ne considèrent pas cette approche comme pertinente et ne se sentent pas à l'aise de le faire en amont, tel qu'illustré dans les extraits suivant :

*Mais des fois ça arrive comme brusquement. Fait que c'est peut-être pour ça que c'est difficile d'aborder... quand on arrive à aborder les soins palliatifs, parce que c'est pas une maladie comme la [sclérose latérale amyotrophique (SLA)] ou que il y a comme un temps qui est compté (Infirmière 1)*

*C'est rarement abordé. La sclérose en plaques pas de pronostic (Infirmière 4)*

*Il y a des gens qui vont vite disparaître, qui vont vite partir. Et puis il y a des personnes qui vont peut-être... qu'on s'attendait à ce que ce soit juste trois mois, ben ça va se passer en un an, tu vois. C'est assez compliqué...(Infirmière 6)*

Les infirmières rapportent aussi avoir de la difficulté à aborder ces questions considérant l'unicité de la personne et les craintes que celle-ci réagisse mal à ces réflexions. En effet, les infirmières mentionnent que chaque personne étant unique, il leur est difficile de poser des questions générales sur l'avenir de la personne et d'imposer une

réflexion de peur de briser le lien de confiance, ou de miner l'espoir qu'a la personne en son avenir et son potentiel de rétablissement. Les extraits suivants illustrent cet aspect :

*Et même si c'est pas dans mes valeurs à moi, je sais même pas moi comment je vais agir quand je vais avoir 90 ans. [...] Il y a des gens qui vont se battre jusqu'à 100 ans. Et je me dis : « elle a le droit de faire ça, pis, si elle est pas prête c'est correct » (Infirmière 1)*

*Moi je trouve que la difficulté vient parfois... Elle vient énorme, car parfois tu tombes sur des gens qui disent : « moi je suis un battant ». Et c'est des gens qui vont avoir une faculté de rebond. Après chaque crise ils vont se battre... Et ils disent : « Mais moi je veux pas entendre parler de ça, parce que moi justement, ce qui me fait avancer, ce qui me fait tenir, c'est cette faculté-là et si je commence à penser à la fin, c'est fini » (Infirmière 5)*

*Il y en a que je suis certaine qui vont vivre avec l'espoir jusqu'à la fin, qui trouvent un médicament (Infirmière 4)*

De plus, une infirmière considère que l'accompagnement effectué en CLSC avec les personnes vivant avec la SEP n'est pas propice pour l'introduction de l'approche palliative. Elle considère les soins infirmiers, comme des traitements axés sur les symptômes de la maladie et comme ne correspondant pas à des soins globaux qui peuvent permettre d'intégrer cette approche, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

*Mais en réalité c'est comme si chaque symptôme était pris comme étant unique en fait. En fait on prend pas les choses dans sa globalité... On soigne ponctuellement (Infirmière 6)*

Finalement, une infirmière explique avoir de la difficulté à naviguer avec la dualité existante dans la pratique professionnelle entre les soins curatifs prodigués et valorisés par le milieu hospitalier et l'approche palliative ici proposée. L'extrait suivant illustre cette difficulté :

*Mais on a quand même un mandat, que ce soit le médecin ou nous, on a quand même le mandat qu'on est là pour guérir ! L'infirmière est là pour*

*faire les pansements. Et... c'est vrai que c'est pas facile d'arriver et parler de soins palliatifs quand les gens [ont des problèmes ponctuels qui sont prioritaires]. Je veux dire que les soins c'est quand même plutôt proactif et c'est vrai que d'arriver, toi tu te dis : « si j'aborde ça qu'est-ce que ça sera après. Est-ce que je vais pas tuer l'espoir ? [...] Comment aborder ça sans non plus dire : « demain moi je vous vois déjà dans la tombe » Il y a une subtilité qui n'est pas évidente. (Infirmière 5)*

***À quel moment introduire l'approche palliative dans la trajectoire de maladie chez les personnes vivant avec la SEP selon les infirmières ?*** Les infirmières considèrent que l'adaptation de la personne à sa nouvelle réalité fonctionnelle à la suite d'une crise est le moment le plus adéquat. Pour toutes les infirmières, la phase de stabilité est le moment le plus propice pour questionner la personne sur son avenir, car il y a habituellement eu un processus réflexif à la suite des pertes antérieures. Les extraits suivants illustrent cet aspect :

*Il y a une perte au niveau de la qualité de vie, il faut qu'ils s'adaptent. Et après, ils sont en mesure de dire : « Je m'adapte à ma nouvelle qualité de vie, je l'apprécie ok, mais la prochaine crise, qu'est-ce que je vais atteindre comme qualité de vie ? Qu'est-ce que je suis prêt à accepter et qu'est-ce que je ne suis pas ? » (Infirmière 2)*

*Mais je trouve qu'il y a ce moment-là d'ouvrir un peu la discussion, d'être dans le vrai, dire : « Vous là, la dernière fois vous avez fait une grosse crise, comment ça s'est passé, et comment vous envisagez la suite...? » (Infirmière 5)*

***Quelles sont les caractéristiques de l'approche palliative, telle que décrites par les infirmières, auprès des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?*** Les infirmières mentionnent que l'approche palliative en SEP consiste notamment à donner les outils à la personne pour qu'elle puisse prendre les décisions qui lui conviennent pour son avenir. Lorsqu'abordé, avoir des réponses claires aux questions de fin de vie

permettent aux infirmières de connaître les désirs de la personne, d'orienter les interventions en fonction de ses désirs et ainsi lui laisser le contrôle, élément important en SEP considérant les limitations fonctionnelles associées à la maladie. Cet aspect est illustré dans les extraits suivants :

*Est-ce que je suis prêt à l'accepter ce traitement-là ou pas ? Je trouve que ça leur permet aussi de faire des choix éclairés et de savoir jusqu'où ils ont envie d'aller dans leurs traitements invasifs [...]. Je trouve que le fait d'aborder les choses vraiment, et de dire vers où on s'en va et puis quels sont les différents choix ça permet à la personne de faire ses propres choix de manière éclairé et de rester maître du bateau finalement (Infirmière 5)*

*Le fait de le savoir un peu d'avance, ça évite que... justement que tu ne sois plus à même de prendre tes décisions pour toi, car justement tu n'as plus l'énergie, t'es fatigué, t'es submergé (Infirmière 6)*

***Quels peuvent être les impacts positifs d'introduire l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP selon les infirmières ?*** Pour les infirmières, le contrôle donné à la personne peut aller à l'encontre des meilleures pratiques attendues dans la profession. Elles privilégient le respect des volontés et du choix décisionnel, même si cela peut mettre en danger la vie de la personne soignée. Elles jugent que leur rôle est de donner de l'information et afin de permettre un choix éclairé à l'individu, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

*[Elle] avait la sclérose en plaques, donc elle savait vers quoi elle s'en allait, puis elle prenait le choix de manger, alors qu'on lui avait dit qu'il y avait un risque. Mais moi je l'ai toujours laissé manger parce que c'était son choix à elle (Infirmière 1)*

Les entrevues effectuées ont ainsi permis de décrire les perceptions qu'ont les infirmières rencontrées envers l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP. Pour les infirmières, l'introduction de l'approche palliative requiert

des conditions préalables considérant les difficultés exprimées plus haut. Pour elles, cette approche correspond à ouvrir la porte à la discussion, ainsi que laisser la personne faire un choix éclairé pour son futur.

**Perceptions des travailleurs sociaux.** Les entrevues effectuées ont permis d'identifier et de décrire les perceptions qu'ont les travailleurs sociaux rencontrés envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Ces perceptions sont divisées selon les questions analytiques utilisées dans l'analyse des données.

*Quelles sont les particularités du rôle des travailleurs sociaux quant à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?* Les travailleurs sociaux mentionnent qu'une partie de leur rôle est le soutien des familles des personnes vivant avec la SEP. Un travailleur social mentionne que la famille fait aussi partie des personnes prodiguant des soins et qu'en tant que professionnelle, il doit soutenir les proches aidants dans leur rôle, et ce, à leur propre rythme. Les extraits suivant illustrent cette compréhension de leur rôle :

*Puis il faut accompagner les familles, parce que c'est pas toujours facile pour eux de prendre des décisions. (Travailleur social 2)*

*J'essaie de voir vraiment comment ils se situent, pis de les respecter dans ça... Moi j'ai une approche qui [...] se veut respectueuse, et pas m'imposer auprès de la famille... Je m'impose pas, je vais plutôt suivre leur rythme. Donc c'est un peu l'approche que j'ai. Et à partir de leurs besoins. J'essaie de trouver ce qui peut leur correspondre. (Travailleur social 1)*

Un travailleur social mentionne qu'il est important de faire équipe avec les familles, afin de faciliter l'accompagnement et de promouvoir le soutien et la confiance réciproque. L'extrait suivant illustre cette perception :

*Il ne faut pas avoir peur de se livrer à la famille, comme quoi on a des choses à apprendre. Qu'on va [l'accompagner] en équipe avec eux. (Travailleur social 1)*

Un travailleur social mentionne aussi qu'ouvrir les discussions sur le futur de la personne est un élément pertinent chez les personnes vivant avec la SEP, car elles terminent souvent leur vie en centre d'hébergement et il est du rôle du travailleur social de la préparer à cela, tel que mentionné dans l'extrait suivant :

*Il faut être prêts à discuter, c'est une des tâches, ça serait vraiment d'ouvrir sur les discussions, vraiment pour préparer autant le futur. Et quand je parle du futur, je parle beaucoup d'hébergement, parce que ces gens-là risquent d'aller en hébergement...fin de vie (Travailleur social 1)*

De plus, il expose que les discussions sur le futur, effectuées plus tardivement dans la trajectoire de SEP, se font davantage avec les proches aidants, car le travailleur social juge que, lorsqu'il est rendu à ces discussions, l'état physique de la personne soignée ne le permet souvent pas, tel que décrit dans l'extrait suivant :

*Pour le futur, ça c'est quelque chose que j'aborde pas vraiment [...] avec les SEP. [...] Ça je trouve que c'est plus avec l'aidant que je vais l'aborder. C'est des maladies que, il faut que la personne soit concentrée, et si elle est encore à domicile et qu'elle est toute affaissée dans son fauteuil, et qu'elle parle plus, parce que c'est souvent des maladies où tu parles plus, j'aurais l'impression de parler toute seule... Elle m'as-tu entendue ? Je la brusque ? Alors quand sans trop savoir. Elle est prise dans son corps, et moi j'aborde tout ça... (Travailleur social 1)*

Les travailleurs sociaux mentionnent aussi avoir un rôle d'*advocacy* auprès de la famille, et ce, afin de représenter les intérêts de la personne, qui au long cours de la

maladie, peut avoir des difficultés à s'exprimer et à faire valoir ses volontés. L'extrait suivant décrit cet aspect de leur rôle :

*Vraiment plus en fin de vie, je vais souvent ramener la famille... C'est important de respecter la dignité de la personne... Parce que souvent [les familles] vont vouloir beaucoup de soins... La personne elle n'en veut pas beaucoup (Travailleur social 2)*

***Quelles sont les difficultés associées à l'introduction de l'approche palliative chez les proches aidants des personnes vivant avec la SEP au stade avancé selon les travailleurs sociaux ?*** Les travailleurs sociaux mentionnent que les personnes vivant avec la SEP ont une vision de l'avenir différente de personnes atteintes d'autres pathologies, considérant leur jeune âge et leurs limitations fonctionnelles. Un travailleur social mentionne que selon lui, les personnes vivant avec la SEP sont principalement en « mode survie » ce qui limite leurs réflexions et leurs désirs d'aborder leur avenir et leurs besoins anticipés. Il considère donc qu'une partie de son rôle, liée à l'approche palliative est dans les besoins actuels de la personne. L'ouverture à discuter du futur de la personne est donc peu présente, tel qu'illustré dans les extraits suivants :

*Pour le futur, ça c'est quelque chose que j'aborde pas vraiment, parce que je trouve qu'avec les scléroses en plaques, je trouve qu'on est beaucoup dans l'ici et maintenant (Travailleur social 1)*

*Je pense que c'est une minorité de gens premièrement qui pensent à ça, parce qu'ils sont en survie justement. Donc ils vont plus penser à rester stables, que se dire je vais mourir (Travailleur social 1)*

De plus, les deux travailleurs sociaux mentionnent que le travail avec les personnes vivant avec la SEP a souvent lieu lors d'une crise, soit à un moment où la personne a besoin de davantage de soutien. Ils considèrent que la période de crise aigüe n'est pas un

moment propice pour introduire l'approche palliative, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

*Souvent quand arrive une crise, ils vivent la crise. Moi je le fais au même titre que n'importe quel autre client. On aborde les besoins dans l'ici et maintenant (Travailleur social 1)*

Les travailleurs sociaux considèrent que chez les personnes vivant avec la SEP, les discussions sur le futur sont des sujets difficiles à aborder, la personne n'étant souvent pas prête à en discuter. Ils considèrent cependant qu'ils ont une certaine obligation dans ces discussions afin d'assurer la sécurité au domicile de la personne. L'extrait suivant expose cette difficulté :

*Quand on a des discussions on le fait toujours au meilleur... On le fait toujours pour la personne, pour sa sécurité (Travailleur social 1)*

Le second travailleur social mentionne, pour sa part, que ces discussions avec les personnes vivant avec la SEP ne sont majoritairement pas liées aux soins palliatifs. En donnant un exemple de sa pratique clinique, dans l'extrait suivant, il mentionne que le jeune âge des personnes vivant avec cette maladie rend difficile les discussions sur l'avenir, tel qu'illustré dans l'extrait suivant :

*Ce n'était pas un suivi de soins palliatifs. [...] C'était beaucoup plus, « je veux me battre », parce qu'elle était jeune. Je pense qu'elle avait 45 ans, quand elle a eu le diagnostic de sclérose en plaques (Travailleur social 2)*

Cependant, les deux travailleurs sociaux considèrent que la SEP entraîne des difficultés dans le soutien qu'ils peuvent fournir aux aidants, considérant le jeune âge de la famille, ainsi que le changement de rôle familial associé aux pertes fonctionnelles de la personne. Les extraits suivants exposent ces difficultés :



*On peut pas intervenir avec un jeune de 20 ans qui commence sa vie, qui voit son père dépérir, qui voit son père... tous les enjeux, pis qui travaille, pis qui a ses propres tâches à faire dans sa vie, comme on intervient avec un aidant de 70 ans qui va peut-être être un peu plus fatigué, mais un peu plus disponible. (Travailleur social 1)*

*Et là la famille comprend pas, et je leur rappelle... Il y a quelques mois, il était complètement autonome. Il y a quelques semaines il faisait tout tout seul. Il a été un homme très travaillant. [...] Donc le rôle, l'image c'est important. Fait que c'est de ramener cette vision-là. (Travailleur social 2)*

Pour un travailleur social, l'âge des aidants, ainsi que le lien de proximité avec la famille établi au cours des années entraînent aussi des difficultés au plan personnel, car il y voit un lien émotionnel et personnel plus fort. L'extrait suivant expose cette difficulté :

*Le lâcher-prise professionnel peut être difficile. Pour moi à domicile je trouve ça extrêmement difficile quand qu'il y a des enfants ou des adolescents ou des personnes de mon âge... Je me mets à leur place et souvent l'empathie devient plus de la sympathie là. (Travailleur social 2)*

***À quel moment introduire l'approche palliative dans la trajectoire de maladie chez les personnes vivant avec la SEP selon les travailleurs sociaux ?*** Selon les travailleurs sociaux, les crises présentes dans la SEP peuvent se révéler un point tournant dans la trajectoire de maladie. Ils mentionnent que des questionnements émergent souvent durant ces périodes et, qu'une fois l'état physique stabilisé, les personnes sont plus disposées à s'ouvrir. Ainsi, selon les travailleurs sociaux, le moment après une crise est propice pour débiter une discussion et introduire l'approche palliative. Cette perception est illustrée dans les extraits suivants :

*Puis eux je vais voir plus à travailler ça quand c'est stable, mais qu'ils ont eu une chute. Et qu'ils ont eu une rechute. Que là ils remontent et là ils se disent : « Ok... S'il y en arrive une autre là, je veux être prêt ». C'est comme deux tableaux. Ça ouvre la porte un peu, il y a un questionnement qui commence à émerger à ce niveau-là... (Travailleur social 2)*

*Donc moi je pense que quand il y a une crise là on ouvre des portes. Même s'il n'y a pas de décisions de prise, là on a au moins ouvert une porte, puis on a même pu noter qu'on l'a abordé. Et si on a pu trouver des éléments, ben on attend peut-être une autre rencontre pour essayer de voir comment on peut réaborder ça..(Travailleur social 1)*

Un travailleur social mentionne observer certains comportements qui guident ses interventions et l'orientent sur la préparation de la personne, à s'ouvrir sur ses préoccupations et son avenir, tel que mentionné dans l'extrait suivant :

*Les gens sont beaucoup dans l'émotion, mais oui il y a des signes... Oui c'est ça, physiquement il peut y avoir des signes de retraite, il peut y avoir des signes de... À un moment donné on réalise qu'ils comprennent certaines choses qu'ils n'avaient pas compris avant, alors là c'est sur qu'on ouvre (Travailleur social 1)*

***Quels peuvent être les impacts positifs d'introduire l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP selon les travailleurs sociaux ?*** Les travailleurs sociaux remarquent que dans leur pratique, les gens qui débute ces discussions plus tôt sont plus ouverts et plus francs sur leurs désirs futurs et ont souvent moins d'anxiété. Ils sont davantage en contrôle que les personnes qui vivent une descente rapide et non planifiée.

Les extraits suivants illustrent cet aspect :

*Il y a un certain niveau où est-ce que je me dis bon, il a encore l'énergie pour préparer ce qu'ils veulent préparer, et faire ce qu'ils veulent faire avant que quelqu'un doive les faire pour eux. Je considère que c'est vraiment important, parce que ça leur donne le pouvoir de choisir et de prendre ces décisions là au lieu d'envoyer des gens le faire pour eux (Travailleur social 2)*

*Qu'est-ce qu'elle aimerait planifier, pour se dire, s'il m'arrive encore une autre crise, au moins je vais être tranquille ? Qu'est-ce qui peut justement diminuer l'anxiété, ou la rendre calme ? Même si ce concentrer sur les soins et non plus sur... les autres choses qu'elle aurait aimé préparer. Donc moi mon rôle c'est un peu ça aussi (Travailleur social 2)*

*Quels peuvent être les impacts négatifs d'introduire l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP selon les travailleurs sociaux?* Cependant, ils considèrent que l'approche palliative peut faire peur à la personne si celle-ci n'est pas prête et n'a pas effectué un cheminement psychologique préalable. L'extrait suivant illustre cette crainte :

*Les négatifs ça serait que ça leur fait peur... Il faut, pas à tous, mais selon moi, si t'es pas rendu là, t'es pas rendu là... Quand même que je me mettrais à parler de vous savez c'est quoi la sclérose en plaques, vous allez peut-être mourir étouffée, je suis hors « track »... (Travailleur social 1)*

Pour l'autre travailleur social, il peut y avoir un abus de confiance et une difficulté chez la personne à intégrer les services offerts par le CLSC ou les ressources externes si ces discussions sont effectuées trop tôt. Pour lui, il est important d'établir un lien de confiance avant d'ouvrir la discussion sur la fin de vie, tel que décrit dans l'extrait suivant :

*Mais je veux pas tout de suite rentrer moi en disant : Je suis la personne qui va vous parler de comment ça se passe la fin de vie, puis... Comme, les différentes options... Non ! Parce que, ça va souvent leur mettre des freins, et souvent ils vont refuser un peu plus les services (Travailleur social 2)*

Les entrevues effectuées ont ainsi permis de décrire les perceptions qu'ont les travailleurs sociaux rencontrés envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Les travailleurs sociaux mentionnent que l'approche palliative est principalement associée aux discussions sur les besoins actuels de la personne, ainsi qu'à la possibilité d'ouvrir sur le futur de la personne lorsque celle-ci est prête et disposée. Ils considèrent aussi nécessaire d'effectuer l'accompagnement des proches aidants dans la trajectoire de la maladie.

**Similitudes et différences entre les professionnels quant à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la sclérose en plaques.** Dans cette section, les perceptions discutées précédemment seront comparées afin de faire ressortir les similitudes et les différences entre les propos des professionnels. Tous les propos rapportés ci-dessous sont donc basés sur les questions analytiques suivantes : « Quelles sont les similitudes [et les différences] entre les professionnels quant à leurs perceptions de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ? » et « Quelles sont les similitudes [et les différences] entre les professionnels envers leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ? ». De manière générale, les professionnels mentionnent tous avoir des difficultés à entamer les discussions portant sur le futur de la personne, et ce pour différentes raisons. Cependant, ils considèrent tous qu'ouvrir sur le futur est pertinent, voire nécessaire dans le cadre de leurs soins. Pour tous les professionnels, l'approche palliative comprend une part de soutien à la personne et à sa famille à différents niveaux. De plus, les interventions disciplinaires intègrent toutes une adaptation à la réalité de la personne et de son environnement. Finalement, les professionnels considèrent que l'approche palliative requiert une vision interprofessionnelle, cependant la perception des rôles de chacun n'est pas similaire pour tous.

*Des difficultés à entamer les discussions portant sur la fin de vie et sur le futur de la personne.* Tous les professionnels mentionnent avoir des difficultés à introduire les

discussions portant sur la fin de vie ou sur le futur de la personne, principalement si ce point n'est pas abordé directement par la personne. Les ergothérapeutes et les infirmières craignent que cette réflexion, suscitée chez la personne par l'ouverture d'une discussion sur le futur, entraîne une perte d'espoir et que celle-ci soit moins disposée à une amélioration de son état fonctionnel. Les travailleurs sociaux, sans mentionner la perte d'espoir, ont des réflexions similaires en craignant que des discussions trop précipitées puissent diminuer l'intérêt qu'à la personne à se battre contre la maladie, limitant ainsi certains leviers pour la mobiliser dans l'autonomisation de ses soins.

D'autres éléments ont été mentionnés par certains professionnels comme obstacles à ouvrir la discussion sur l'avenir de la personne, notamment l'absence de pronostic clair, cité par les infirmières, le jeune âge des personnes vivant avec la SEP, cité par les travailleurs sociaux, la trajectoire de maladie souvent imprévisible, cité par les infirmières et les ergothérapeutes et finalement la priorité organisationnelle visant uniquement la gestion de la maladie et non l'accompagnement, cité par les infirmières.

En plus des craintes communes à tous les professionnels liées aux impacts personnels des discussions sur l'avenir de la personne, tous les groupes professionnels ont donc des craintes uniques qui rendent difficile l'ouverture de la discussion avec la personne.

***Ouvrir sur le futur de la personne.*** Malgré les craintes discutées précédemment, tous les professionnels considèrent qu'ils ont un rôle à jouer dans l'ouverture des discussions sur le futur et sur la fin de vie auprès de la personne, et ce, pour différentes raisons. Tous les groupes professionnels considèrent qu'ils ont un intérêt à connaître les

volontés et les désirs de la personne afin d'orienter et adapter leurs interventions professionnelles. Pour les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux, il y a en plus une obligation professionnelle, de par la nature de leur discipline à aborder le futur de la personne.

Pour les ergothérapeutes, ces discussions passent par les pertes fonctionnelles vécues par la personne. Aborder ce que la personne a vécu et les pertes de mobilité associées aux crises permet aux professionnels de discuter du futur, connaître ses besoins futurs et ainsi intervenir en ce sens. Pour eux, ces discussions peuvent même être obligatoires pour assurer la sécurité de la personne en intégrant des équipements dans l'environnement physique. Pour les travailleurs sociaux, ils doivent aussi être au courant des besoins et des désirs immédiats de la personne afin de pouvoir y répondre et assurer sa sécurité. Pour les infirmières, les discussions n'ont pas le caractère obligatoire cité par les autres professionnels. Elles considèrent que leur rôle est que la personne sache qu'elles sont disponibles pour discuter de tous les sujets et des questionnements qu'elles pourraient avoir, si elle le désire, ainsi que d'éduquer les personnes sur leurs propres soins. Elles jugent aussi que d'avoir discuté du futur avec la personne facilite et oriente davantage leurs interventions professionnelles.

Tous les professionnels considèrent que pour discuter du futur de la personne, il doit y avoir eu des pertes fonctionnelles antérieures, soit après une crise, selon le modèle de Corbin et Strauss (1991). Par ce cheminement de la maladie, la personne a eu une réflexion personnelle sur la façon dont elle entrevoit le futur. Cela rend plus facile, pour les professionnels, l'introduction de la discussion.

Pour les infirmières et les travailleurs sociaux, l'utilisation d'outils comme les DMA facilite les discussions en justifiant l'introduction de celles-ci auprès de la personne.

*Offrir un soutien à la personne et à sa famille.* Dans les composantes de l'approche palliative, telles qu'identifiées par les professionnels, le soutien de la personne et de sa famille, vu comme une présence au plan psychologique est un élément commun pour tous, mais davantage valorisé chez les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux. De plus, les ergothérapeutes et les infirmières s'entendent pour dire que c'est un rôle davantage présent chez les travailleurs sociaux. Cependant, les ergothérapeutes et les infirmières ont tout de même un lien avec la personne et sa famille, principalement décrit par les ergothérapeutes, considérant la longue relation que crée le soutien à domicile, favorisant ainsi le soutien psychologique de la personne et l'écoute de celle-ci. Les ergothérapeutes mentionnent que dans leur pratique, la relation qu'ils ont avec les personnes vivant avec une maladie neurodégénérative est plus forte, par le lien de proximité qui s'est établi au cours des années. Les infirmières mentionnent, que malgré leur lien, elles préfèrent suivre le rythme de la personne. Pour elles, le soutien doit débiter par être présente auprès de la personne afin de signifier sa disponibilité, si la personne désire discuter de ses craintes et de son futur. Pour les travailleurs sociaux, le soutien est présent tant auprès de la personne soignée, où ils ont une obligation professionnelle de montrer une disponibilité, qu'auprès des proches aidants. Ces derniers occupent une part importante de leur rôle, surtout chez les personnes vivant avec la SEP, considérant les limitations fonctionnelles présentes.

*Adaptation des interventions pour la personne ou son environnement.* Un autre élément commun à tous les professionnels est qu'ils mentionnent que l'approche palliative comprend une composante d'adaptation des interventions professionnelles afin de répondre aux besoins préalablement identifiés lors des discussions avec la personne. Tous les groupes professionnels ont cependant une vision disciplinaire de l'adaptation des interventions, intégrant cela dans leur rôle unique auprès de la personne et de sa famille.

Pour les ergothérapeutes, cette adaptation s'effectue notamment par une réorientation des objectifs fonctionnels et une modification de l'environnement physique afin de soutenir la personne et compenser ses pertes, ou minimiser l'impact de celles-ci sur sa qualité de vie. Pour les infirmières, cette notion est vue à deux niveaux. Dans un premier temps, elles doivent orienter leurs soins afin de soulager les souffrances physiques de la personne pour lui permettre d'améliorer son autonomie. Dans un deuxième temps, elles ont une vision des soins tournée vers la qualité de vie de la personne, qu'elles comparent même à une approche de réduction des méfaits. Elles doivent ainsi donner les outils à la personne pour qu'elle puisse prendre des décisions éclairées. Finalement, pour les travailleurs sociaux, cette notion d'adaptation s'articule davantage autour de l'environnement social, en prenant en compte le point de vue des proches aidants, ainsi que l'apport des ressources extérieures à la personne. En connaissant les désirs de la personne quant à son futur, ils peuvent les guider dans les démarches à effectuer pour y arriver.

*Importance d'une vision interprofessionnelle de l'approche palliative.* Tous les professionnels ont abordé la pertinence d'une vision interprofessionnelle dans la



prestation de l'approche palliative. Pour les ergothérapeutes et les infirmières, il est important de travailler en collaboration avec les autres professionnels considérant la complémentarité entre l'approche des différents professionnels et la possibilité d'offrir des soins plus complets et globaux. Ils considèrent ne pas détenir une expertise leur permettant d'assurer seuls des soins de qualité chez les personnes et leurs aidants. Pour les travailleurs sociaux, cette conception est différente, car ils considèrent leur rôle comme étant surtout celui de pivot auprès des autres professionnels et dans la gestion des soins et des services chez la personne vivant avec la SEP. Leur rôle intègre davantage la coordination des soins, tant auprès des autres professionnels du CLSC, que des ressources extérieures, professionnelles et communautaires.

En somme, les résultats indiquent que les professionnels considèrent l'approche palliative comme étant de preuve de soutien, d'ouvrir la discussion avec la personne soignée et sa famille sur ses besoins et désirs sur sa fin de vie et d'adapter ses interventions professionnelles pour répondre à ces volontés. Cependant, les professionnels ont plusieurs craintes à introduire ces éléments chez les personnes vivant avec la SEP en raison des caractéristiques intrinsèques à la maladie et d'autres éléments d'ordre organisationnels ou personnels. Ils décrivent donc une dualité où ils considèrent justifié, voire obligatoire d'introduire cet aspect, mais ne se sentent pas à l'aise de l'introduire systématiquement dans la prestation de leurs soins et services auprès de la personne et sa famille. Une discussion liée à ces résultats est présentée dans le chapitre suivant.

## Chapitre 5

### Discussion et recommandations

Ce chapitre présente la discussion des résultats dégagés au chapitre précédent. Dans un premier temps seront exposés les résultats sur l'approche palliative, et dans un deuxième temps, ceux-ci sont intégrés dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Ainsi, les principaux résultats sont interprétés et comparés avec les écrits antérieurs sur le sujet et la perspective théorique en sciences infirmières élaborée au chapitre 2. Pour terminer, quelques recommandations pour la pratique clinique, la recherche, la formation et la gestion, et ce, dans un contexte disciplinaire sont émises.

## **Discussion**

À la vue des écrits empiriques sur l'approche palliative décrits au chapitre 2, cette étude semble être la première à s'intéresser aux perceptions des professionnels envers l'introduction d'une approche palliative dans leur pratique auprès des personnes vivant avec la SEP au stade avancé dans les milieux de première ligne. En effet, aucune étude nord-américaine identifiée ne s'est intéressée à l'intégration clinique de l'approche palliative au soutien à domicile. Des liens avec les écrits théoriques et empiriques antérieurs sont effectués, ceux-ci provenant principalement du milieu hospitalier et de l'Europe, notamment du Royaume-Uni et de l'Allemagne.

La discussion est divisée en deux sections distinctes. Dans un premier temps sont discutés l'approche palliative et les perceptions identifiées par les professionnels. Dans un second temps, l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP est précisée en fonction des cinq éléments définissant la

perception des professionnels. Tous ces résultats seront aussi mis en relation avec l'état actuel des connaissances sur le sujet.

### **Approche palliative**

Un élément identifié dans la présente étude est la perception de l'approche palliative comme intimement liée à la mort et au décès de la personne, ce qui est souligné par tous les professionnels rencontrés. L'introduction de cette approche dans la trajectoire des maladies chroniques est possible, mais plus difficile, considérant l'absence de liens explicites et clairs avec le décès, notamment en ce qui a trait au pronostic de la personne. Cet élément va dans le même sens que les résultats de l'étude de Reimer-Kirkham et al. (2016) qui mentionnent que certaines infirmières qui ne travaillent pas directement en soins palliatifs ont une perception de l'approche palliative similaire aux soins terminaux ou aux soins de confort. Dans leur étude, ils visaient à décrire les perceptions des infirmières dans des milieux de soins non spécialisés envers l'approche palliative. Celle-ci avait relevé une mauvaise compréhension de l'approche palliative. Comme cette étude avait été conduite uniquement avec des infirmières, la présente recherche indique que cette confusion quant à la compréhension de l'approche palliative est commune à d'autres professionnels de la santé, notamment les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux.

Au sujet du rôle des professionnels envers l'approche palliative, tous ceux rencontrés considèrent que l'adaptation des interventions professionnelles propres à leur discipline, et ce, afin de respecter les besoins ou les désirs de la personne, soit sur le plan de l'autonomie fonctionnelle, de la qualité de vie ou de l'environnement social, est à la

base de l'approche palliative. Cela se justifie par le caractère terminal de la condition physique de la personne, reconnaissant ainsi le besoin de s'ajuster à ses besoins et ses désirs. Cette vision du rôle professionnel dans l'approche palliative a été décrite par Sawatzky et al. (2016a) qui mentionne, dans sa synthèse des connaissances, trois caractéristiques propres à l'approche palliative, soit l'adaptation des connaissances et de l'expertise de soins palliatifs à la réalité de la maladie chronique de la personne soignée, l'introduction de l'approche palliative en amont et l'opérationnalisation de l'approche palliative par son intégration dans le système de santé. La présente étude appuie la première caractéristique. Tel que mentionné par Sawatzky et al. (2016a), les professionnels adaptent leurs interventions, notamment la communication avec les personnes et leurs proches et priorisent la gestion des symptômes et des problématiques liées à l'autonomie.

Seuls les ergothérapeutes ont identifié l'approche palliative comme étant en amont, soit débutée tôt dans la trajectoire de maladie, deuxième caractéristique nommée par Sawatzky et al. (2016a) comme nécessaire à l'approche palliative. Cet aspect est aussi nommé comme essentiel, par tous les auteurs s'étant intéressés à la compréhension de l'approche palliative (Bacon, 2012; Kristjanson et al., 2003; Sawatzky et al., 2016a). Cette caractéristique a cependant été peu mentionnée par les professionnels rencontrés. Seuls les ergothérapeutes ont nommé cet aspect dans leur compréhension initiale de l'approche palliative. Tel que suggéré à certains moments dans leurs propos, l'intégration tôt dans la trajectoire est cohérente avec la base du travail d'ergothérapeute qui prend ses assises dans les désirs des personnes, dans la communication et la collaboration pour atteindre les

objectifs fonctionnels. Le travail des infirmières et des travailleurs sociaux est, tel que mentionné par les participants, davantage axé sur les besoins ponctuels et immédiats. Cette distinction dans les tâches quotidiennes peut partiellement expliquer cette distinction.

Finalement, la dernière caractéristique identifiée par Sawatzky et al. (2016a) soit l'inclusion et l'opérationnalisation de l'approche palliative par son intégration dans le système de santé, n'a pas été discutée par les professionnels. Au contraire, certains professionnels, notamment les infirmières mentionnent des barrières professionnelles et organisationnelles existantes à l'introduction de l'approche palliative dans la pratique clinique, notamment une dualité existante entre le rôle de guérir la maladie, valorisé par le corps médical et leurs supérieurs, mis en opposition avec leur rôle professionnel d'identification des besoins et désirs de la personne face à sa fin de vie. Il est cependant pertinent de mentionner que la synthèse des connaissances effectuée par Sawatzky et al. (2016a) touche toutes les maladies chroniques, notamment le cancer, pathologie plus souvent associée aux soins palliatifs.

En fonction des autres écrits qui se sont intéressés à définir l'approche palliative, quelques éléments vont dans le même sens dans la présente étude. Kristjanson et al. (2003) dans leur revue narrative, mentionnent que sur le plan du rôle des professionnels, l'approche palliative met l'accent sur le confort de la personne, sa qualité de vie et son autonomisation dans la prise de décision. Ces trois aspects ont été mentionnés par les professionnels dans la description de leur rôle auprès de la personne soignée. Dans l'étude ci-présente, l'accent sur le confort est mis de l'avant par les ergothérapeutes et les infirmières. La qualité de vie est valorisée par les infirmières et l'autonomisation de la

personne et des proches aidants, est une notion considérée importante par tous les professionnels rencontrés.

### **Approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé**

Dans cette section, des liens sont effectués entre les cinq éléments décrivant les perceptions des professionnels face à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP, à savoir 1) ouvrir sur le futur de la personne, 2) des difficultés à entamer les discussions portant sur le futur et la fin de vie de la personne, 3) le soutien de la personne et sa famille, 4) l'adaptation des interventions à la réalité de la personne ou de son environnement et 5) avoir une vision interdisciplinaire. Toutes ces catégories sont analysées en fonction des écrits antérieurs et mis en relation avec le cadre théorique utilisé pour la présente étude.

**Ouvrir sur le futur de la personne.** Les professionnels rencontrés considèrent qu'ils ont un rôle à jouer, obligatoire ou non, dans l'ouverture des discussions auprès de la personne afin de reconnaître ses désirs et sa compréhension envers son futur. Aucune étude identifiée ne fait état de ce rôle professionnel auprès des personnes vivant avec la SEP, rendant novateur cet aspect des résultats.

Pour d'autres maladies chroniques, ce rôle professionnel d'ouverture sur le futur de la personne a aussi été décrit. C'est le cas, notamment, de la maladie pulmonaire obstructive chronique (Tavares, Jarrett, Hunt et Wilkinson, 2017) et de l'insuffisance rénale (Lazenby, Edwards, Samuriwo, Riley, Murray et Carson-Stevens, 2017). Dans ces

deux pathologies, les écrits abondent dans le même sens que la présente étude. En effet, les professionnels considèrent qu'ils ont un rôle important à jouer afin de faciliter les discussions sur le futur de la personne, mais ils ne se sentent pas à l'aise d'effectuer systématiquement ces discussions avec la personne ou sa famille, considérant plusieurs craintes personnelles et professionnelles (Tavares et al., 2017). Ainsi, les professionnels tardent à ouvrir sur le futur de la personne et ces discussions sont souvent effectuées trop tardivement, à un moment où les interventions professionnelles envisageables sont grandement réduites (Lazenby et al., 2017).

Cette conception du rôle professionnel répond au besoin qui a été formulé par les personnes vivant avec la SEP à un stade avancé dans l'étude d'Edmonds et al. (2007a). En effet, ces auteurs ont interrogé 32 personnes vivant avec la SEP sur leur expérience d'être soigné (Edmonds et al., 2007a). Un élément relevé par cette étude est le besoin d'information des personnes vivant avec la SEP à l'égard des questions de fin de vie et envers leurs questionnements face à leur futur et à la progression de la maladie (Edmonds et al., 2007a). En fonction des écrits de Corbin et Strauss (1991), les personnes rencontrées dans cette étude étaient intéressées à entendre la vision des professionnels sur leur projection de la trajectoire de SEP, voulant ainsi soit valider ou raffiner leur représentation bâtie sur leurs expériences. La présente étude confirme que ce besoin d'information est compris par les professionnels et qu'ils considèrent avoir une responsabilité à aborder ces questions. Cependant, tel que mentionné précédemment, ces besoins ne sont pas toujours pris en compte, considérant des craintes personnelles ou professionnelles à aborder les questions de fin de vie avec les personnes vivant avec la SEP au stade avancé.



Dans un autre ordre d'idée, certains professionnels voient aussi qu'une importante part de leur rôle professionnel repose sur les besoins actuels de la personne et non sur ses besoins futurs. Face à cet aspect, il semble y avoir une incompatibilité entre la vision des professionnels et celle des personnes, où d'une part, selon les écrits identifiés, les personnes vivant avec la SEP rapportent avoir des questionnements sur le futur (Edmonds et al., 2007), et d'une autre part, en fonction des résultats de la présente étude, une part importante des discussions professionnelles reposent sur les besoins de la personne dans « l'ici et maintenant ». Une justification potentielle de cette différence peut reposer dans les difficultés à entamer les discussions sur le futur. En effet, les professionnels, par crainte de faire perdre l'espoir ou la combativité chez la personne, peuvent éviter d'aborder le futur de la personnes et préfèrent peut-être aborder uniquement les besoins actuels des personnes vivant avec la SEP.

**Difficultés à entamer les discussions sur le futur et sur la fin de vie de la personne.** En ce qui a trait aux limites liées à l'intégration de l'approche palliative chez la personne vivant avec la SEP au stade avancé, les professionnels rencontrés ont mentionné craindre une perte d'espoir et une perte de combativité s'ils commençaient des discussions sur la fin de vie. Il serait ainsi possible de supposer que les professionnels rencontrés craignent, par les questionnements, une modification de la projection de la trajectoire (Corbin et Strauss, 1991), telle que définie et comprise par les personnes vivant avec la SEP. Cette modification aurait alors comme résultante une vision négative du futur, entraînant une perte d'espoir chez la personne soignée.

Ces réflexions sont cohérentes avec les résultats de l'étude de Reimer-Kirkham et al. (2016). Tout comme les professionnels rencontrés dans la présente étude, les infirmières dans l'étude de Reimer-Kirkham et al. (2016) craignaient de briser l'espoir chez la personne soignée en intégrant l'approche palliative. Considérant que cette étude a été faite uniquement auprès d'infirmières, il est possible de constater, par les résultats de la présente recherche, que cette crainte n'est pas uniquement circonscrite aux infirmières, mais qu'elle est présente, doit être prise en considération et discutée auprès de tous les professionnels. Une synthèse interprétative visant à décrire les perceptions des professionnels de la santé sur le concept d'espoir des personnes en soins palliatifs (Olsman, Leget, Onwuteaka-Philipsen et Willems, 2014) aborde aussi cette crainte des professionnels de la santé. Selon ces auteurs, les professionnels craignent que la vérité quant à la condition de santé ou l'utilisation du terme « soins palliatifs » détruise l'espoir chez la personne soignée (Olsman et al., 2014). Les études primaires analysées portent cependant sur les infirmières et les médecins, les autres professionnels de la santé n'ayant pas été considérés. De plus, sur les 31 études répertoriées, une seule étude primaire porte sur les maladies neurodégénératives. Ainsi, les résultats de la présente étude ouvrent de nouvelles perspectives en intégrant le point de vue des ergothérapeutes et des travailleurs sociaux quant à la notion d'espoir dans la trajectoire de maladie et ajoute aux connaissances existantes face à la perte d'espoir chez les personnes vivant avec une maladie neurodégénérative.

Une autre limite à l'introduction de l'approche palliative identifiée dans la présente étude est la trajectoire de maladie de la SEP. Tel que mentionné par certains

professionnels, l'imprévisibilité de la trajectoire et l'impossibilité d'avoir un pronostic clair nuisent aux discussions sur le futur de la personne. Ces éléments vont dans le même sens que les propos des infirmières et des travailleurs sociaux dans l'étude de Golla et al. (2014) visant à connaître les visions des neurologues, des infirmières et des travailleurs sociaux envers les soins palliatifs chez les gens vivant avec la SEP. Tout comme dans la présente étude, les professionnels rencontrés par Golla et al. (2014) mentionnaient que la trajectoire de la SEP rendait difficile l'introduction de l'approche palliative. Une contribution de la présente étude est cependant de soulever un questionnement sur le moment où l'approche palliative pourrait être introduite auprès des personnes vivant avec la SEP au stade avancé. Aucune étude identifiée n'a discuté de cet aspect. En fonction des étapes de la trajectoire de Corbin et Strauss (1998), les professionnels rencontrés considèrent la phase de stabilité après la venue d'une crise chez la personne, ou la phase de descente, comme étant les étapes plus propices à l'introduction de l'approche palliative. En effet, les professionnels rapportent qu'à ce moment, les personnes vivant avec la SEP ont vécu des pertes, et ont davantage réfléchi à leur futur. Cela permet donc plus facilement d'introduire les discussions liées aux questions de fin de vie.

Une autre contribution de la présente étude quant aux difficultés à introduire l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP est la notion que l'utilisation d'outils standardisés, notamment les DMA, en facilite l'introduction. Aucune étude identifiée ne fait état de cet aspect, plus opérationnel, mais qui peut cependant être très pertinent afin de soutenir les professionnels dans leur rôle par la création d'outils adaptés favorisant l'introduction de l'approche palliative.

**Soutien de la personne et sa famille.** Un autre point énoncé par les professionnels est qu'un de leur rôle est le soutien au plan psychologique de la personne et des aidants. Cet aspect est présent chez tous les professionnels, mais davantage valorisé par les travailleurs sociaux. Encore une fois, considérant qu'aucune étude n'a fait état du rôle des professionnels envers l'introduction de l'approche palliative chez les personnes avec la SEP, connaître cet aspect du rôle est novateur pour la pratique professionnelle au soutien à domicile.

Cet aspect de la compréhension du rôle professionnel est cohérent avec les résultats de l'étude canadienne de Lessard, Leclerc et Mongeau (2014) qui s'est intéressé au soutien requis par les proches aidants de personnes en soins palliatifs en milieu de première ligne. Les 23 proches aidants rencontrés mentionnaient avoir besoin, de la part des professionnels de la santé, du respect de leurs valeurs et de leurs croyances, d'assistance dans la gestion des difficultés psychologiques, d'informations sur la trajectoire de maladie et d'informations sur les services existants afin de soutenir leur rôle (Lessard et al., 2014). À divers niveaux, tous ces aspects ont été relevés par les professionnels dans la présente étude. Cependant, dans l'étude de Lessard et al. (2014), la pathologie de la personne soignée n'était pas considérée. Il se peut donc qu'il y ait des différences liées à la SEP non prise en compte dans l'étude de Lessard et al. (2014).

En ce qui a trait au soutien chez les personnes vivant avec la SEP, seule l'étude de Galushko et al. (2014) a intégré cet élément en première ligne et en centre hospitalier. Leur étude, avec 15 personnes vivant avec la SEP au stade avancé, avait comme objectif de décrire les besoins de ces personnes dans leur trajectoire de maladie. L'étude mentionne

que les personnes sévèrement atteintes de SEP ont des besoins en ce qui a trait au maintien de leur identité personnelle ainsi que dans la restructuration des rôles familiaux. Ces éléments ont été partiellement abordés par tous les groupes professionnels qui mentionnent qu'ils ont un rôle afin de soutenir la personne dans le maintien de son autonomie fonctionnelle ou simplement d'écouter ses craintes face aux pertes tant fonctionnelles qu'identitaires vécues.

**Adaptation des interventions à la réalité de la personne ou de son environnement.** En ce qui a trait à cet aspect, tous les professionnels indiquaient, à certains niveaux, que l'adaptation des interventions professionnelles faisait partie intégrante de l'approche palliative.

Pour les ergothérapeutes, aucune étude identifiée ne fait état de leur rôle dans l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP. La description de leur rôle dans la présente étude, soit l'adaptation de l'environnement physique afin de minimiser l'impact des incapacités de la personne entre même en contradiction avec la vision des personnes interrogées dans l'étude de Keesing et Rosenwax (2011). En effet, cette étude qualitative auprès de onze personnes en fin de vie, incluant une personne vivant avec la SEP, avait comme objectif d'explorer l'expérience de la personne soignée et des proches aidants afin d'identifier les services en ergothérapie qui pourraient être offerts à cette population (Keesing et Rosenwax, 2011). Les résultats montrent que les personnes soignées considèrent que l'accent des soins est principalement mis sur la gestion des symptômes de la maladie et des douleurs (Keesing et Rosenwax, 2011). Ainsi, les personnes rapportent une privation fonctionnelle, car l'accent des soins n'est pas lié à

l'atteinte de leurs objectifs fonctionnels (Keesing et Rosenwax, 2011). Les ergothérapeutes de la présente étude ont cependant une autre vision de cet aspect et considèrent comme central le rôle qu'ils ont à jouer afin d'adapter l'environnement fonctionnel de la personne, de prendre en compte ses capacités actuelles et ses objectifs afin d'orienter leurs interventions.

Pour les infirmières de la présente étude, une composante de l'adaptation des interventions repose sur la modification de l'objectif des soins, qui est davantage orienté vers la qualité de vie. Pour ce faire, les infirmières privilégient l'enseignement auprès de la personne afin que celle-ci puisse prendre des décisions éclairées face aux soins. Ces résultats sont cohérents avec ceux de Sawatzky et al. (2016b) qui mentionne, dans son étude qualitative auprès de 25 infirmières visant à décrire les approches de soins infirmiers soutenant l'intégration de l'approche palliative dans différents contextes de soins, que les infirmières considèrent que l'enseignement à la personne et aux aidants est un élément essentiel dans la prestation de soins selon une approche palliative. Les infirmières doivent orienter la personne par l'enseignement, sur les façons de prendre en charge leurs besoins et agir face à leurs désirs associés à leur fin de vie (Sawatzky et al., 2016b). Il est cependant important de mentionner que cette étude ne portait pas spécifiquement sur la SEP, mais sur toute maladie chronique.

Finalement, pour les travailleurs sociaux, aucune étude ne s'est intéressée à leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP. Le besoin d'adaptation et de prise en compte de l'environnement social, par l'inclusion des proches aidants a cependant été décrit dans l'étude de Bowen, MacLehose et Beaumont

(2010). En effet, cette étude qualitative visait à explorer les relations familiales et le soutien nécessaire dans l'adaptation des proches aidants à la SEP au stade avancé (Bowen et al., 2010). Les auteurs ont identifié que les proches aidants considèrent avoir besoin de soutien et d'orientation de la part de professionnels afin d'accompagner leur proche vivant avec la SEP au stade avancé (Bowen et al., 2010). Les proches aidants estiment leur rôle comme essentiel et désirent être considérés pour toute prise de décision, mais jugent avoir besoin d'accompagnement dans la réalisation de ces tâches (Bowen et al., 2010). Ces résultats sont en cohérence avec la vision des travailleurs sociaux de la présente étude quant à leur rôle auprès des proches aidants.

**Avoir une vision interdisciplinaire.** Finalement, tous les professionnels rencontrés dans la présente étude considèrent que l'approche palliative s'inscrit, à différents niveaux, dans une perspective interdisciplinaire. Cet élément de l'étude va dans le même sens qu'un thème identifié dans l'étude de Reimer-Kirkham et al. (2016) qui affirme que l'approche palliative était plus facile à implanter dans les milieux de soins, lorsqu'il y a une collaboration interprofessionnelle, par la complémentarité que leurs rôles peuvent avoir. Par contre, tel que mentionné précédemment, cette étude avait été conduite uniquement auprès d'infirmières et ne considérait pas le point de vue des autres professionnels. Les résultats associés à l'interprofessionnalité vont dans le même sens que les écrits de Strupp et al. (2016) qui mentionnent, dans leur revue narrative des écrits, qu'un suivi effectué conjointement par une équipe multidisciplinaire pourrait favoriser la continuité des soins, élément considéré comme problématique par quelques personnes vivant avec la SEP, vu la complexité des symptômes et des besoins. La présente étude

contribue à l'élargissement des connaissances par la considération d'une approche palliative interdisciplinaire par les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux.

De plus, cette étude apporte des questionnements liés au rôle des travailleurs sociaux. Ceux-ci considèrent leur rôle spécifique davantage comme étant la coordination des soins et services auprès de la personne et des autres professionnels. Cette compréhension du rôle professionnel dans le contexte de l'approche palliative en milieu de première ligne est nouvelle, car aucun écrit identifié n'en fait mention.

### **Contribution de la présente étude au développement des connaissances**

La présente étude contribue au développement des connaissances sur l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé à domicile. En effet, jusqu'à présent, peu d'écrits se sont intéressés à cette question. De plus, cette étude semble être la première à s'intéresser à la vision des professionnels du soutien à domicile à l'égard de l'approche palliative. Cette étude permet également de décrire les perceptions qu'ont les professionnels de leur rôle lié à l'approche palliative chez ces personnes et leurs proches aidants, éléments pertinents considérant la prévalence de la SEP dans les programmes de PPA des CLSC québécois, ainsi que les bénéfices potentiels chez les personnes vivant avec la SEP et leurs aidants à l'introduction de l'approche palliative.

Par ses assises théoriques orientées par le modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires de Corbin et Strauss (1991), cette étude permet de décrire la vision des professionnels sur le moment d'introduction de l'approche



palliative, élément novateur pour les connaissances et le développement d'interventions adaptées. De plus, la présente étude intègre les particularités des projections de la trajectoire de la SEP et la considération des pertes fonctionnelles dans le rôle défini par les professionnels, ainsi que dans les barrières limitant le développement de l'approche palliative ainsi que les bénéfices que pourraient avoir cette approche dans les milieux de soutien à domicile. Selon les écrits consultés, ces deux éléments n'ont jamais été considérés du point de vue des professionnels oeuvrant en milieu de première ligne, favorisant ainsi le développement de connaissances dans ce milieu. Finalement, le développement de connaissances liées aux trois grandes composantes de l'approche palliative, telle que considérée par les professionnels, soit l'ouverture de la discussion, le soutien psychologique des personnes soignées et des aidants et l'adaptation des interventions professionnelles pourra agir comme levier afin de permettre le développement et l'officialisation de l'approche palliative comme constitutive du travail auprès des personnes vivant avec la SEP au stade avancé.

### **Limites de l'étude**

Certaines limites potentielles sont à considérer dans la présente étude. Premièrement, les professionnels ont été recrutés dans deux CLSC différents. Il est possible qu'il y ait des différences dans les équipes ou dans l'organisation des soins, créant des disparités dans les réponses fournies par les participants. Deuxièmement, il est probable que les participants à l'étude aient été les professionnels étant le plus intéressés

ou informés face à l'approche palliative, ce qui reflète un biais de sélection. Troisièmement, l'inexpérience de l'étudiant-chercheur à animer des groupes de discussion focalisés a peut-être été une limite. Toutefois, un atelier de préparation a cependant été effectué et supervisé par le directeur de maîtrise afin d'assurer une initiation à cette méthode de collecte de données et de conseiller l'étudiant-chercheur sur des stratégies à employer. Quatrièmement, le manque d'expérience de l'étudiant-chercheur face à la méthode d'analyse par questionnement analytique de Paillé et Mucchielli (2012) peut limiter le potentiel d'accès à l'essence des propos des participants. Il est possible que l'analyse de l'étudiant-chercheur ait été plus superficielle que ce que la méthode d'analyse le permettrait. L'aide du directeur de maîtrise, expert en recherche qualitative et en soins palliatifs, dans l'analyse des données a toutefois permis de diminuer l'ampleur de cette limite. Cinquièmement, l'atteinte de l'objectivité dans la collecte et l'analyse des données peut être une limite, puisque l'étudiant-chercheur travaille au soutien à domicile et a des préconceptions en regard à l'approche palliative et de sa pertinence dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP. Cet aspect a été pris en compte dans le journal de bord, tel qu'expliqué plus haut, et une réflexion sur les préconceptions de l'étudiant-chercheur a été effectuée.

### **Recommandations**

Dans cette section, sont émises des recommandations liées aux quatre grands domaines des sciences infirmières, soit la pratique clinique, la recherche, la formation et la gestion.

## **Recommandations pour la pratique infirmière**

Cette étude fait état de la vision de trois groupes professionnels sur l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP et rapporte certaines craintes ou limitations considérées dans l'introduction clinique de cette approche. Certains professionnels rapportent vivre des difficultés dans l'ouverture des discussions portant sur la perspective d'une fin de vie. Pour d'autres professionnels l'engagement personnel nécessaire au développement d'une relation permettant d'introduire l'approche palliative n'est pas quelque chose de possible pour tous. Ainsi, ils rapportent des limites intrinsèques aux professionnels travaillant avec les personnes dans un contexte de soins palliatifs ou entourant les questions de fin de vie. Pour la pratique, il est donc nécessaire que les professionnels réfléchissent sur leur rôle disciplinaire et leurs capacités à assurer une présence authentique auprès de la personne soignée et de ses proches aidants. De plus, il est nécessaire qu'ils se questionnent sur leurs capacités à ouvrir la discussion sur les questions et les décisions de fin de vie afin de favoriser l'accompagnement de la personne et la soutenir dans ses choix tout au long de son parcours de maladie. Cette réflexion doit s'effectuer tant au plan personnel, disciplinaire et interdisciplinaire, car tel que mentionné par les professionnels, la complémentarité des rôles nécessite une prise en charge interdisciplinaire. Ainsi, il est recommandé d'offrir des lieux et des occasions de pratique réflexive pour les professionnels qui offrent l'approche palliative dans un contexte de soutien à domicile afin de favoriser une présence authentique et aidante pour la personne et les proches aidants.

Au plan de la pratique, il est aussi recommandé de faciliter, par la mise en place de lieux d'échanges et de réflexions interdisciplinaires, une meilleure compréhension de l'approche palliative pour les professionnels de la santé. Ainsi, il sera possible pour tous de mieux situer leur rôle propre et celui de leurs collègues, favorisant ainsi une meilleure introduction de l'approche palliative et une meilleure continuité de soins tout au long de la trajectoire de SEP.

### **Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.**

Sur le plan de la recherche en sciences infirmières, la présente étude fait état de plusieurs questionnements qui pourraient nécessiter des éclaircissements futurs par le biais de la recherche. Dans un premier temps, les limites associées à la taille de l'échantillon de la présente étude pourraient justifier une seconde étude. Celle-ci permettrait de développer une meilleure vision du rôle disciplinaire et de mieux le circonscrire les différences entre les rôles professionnels, notamment envers le rôle des travailleurs sociaux face à l'inclusion de l'approche palliative dans leurs soins.

Dans un deuxième temps, il serait pertinent d'inclure d'autres professionnels ayant des contacts avec les personnes vivant avec la SEP, notamment les auxiliaires aux services de santé et sociaux, les infirmières auxiliaires, les physiothérapeutes ou les médecins omnipraticiens travaillant au domicile afin de connaître leurs perceptions de leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative auprès des personnes vivant avec la SEP. Leur présence étant non négligeable dans la prestation des soins, leurs perceptions semblent pertinentes à explorer. Dans le même ordre d'idée, il serait important de décrire la vision

des gestionnaires du réseau de la santé afin de comprendre la perception de leur rôle dans le soutien du personnel et le développement de mesures organisationnelles favorisant l'introduction de l'approche palliative.

Dans un troisième temps, cette étude s'est intéressée au phénomène de l'introduction de l'approche palliative uniquement d'un point de vue professionnel. Il serait essentiel, dans un objectif d'amélioration des pratiques de soins de fin de vie, de connaître le point de vue des personnes vivant avec la SEP face à l'introduction de l'approche palliative dans leurs soins et leurs volontés et désirs en ce sens. Il serait aussi pertinent de mieux connaître les perceptions des proches aidants considérant le rôle qu'ils occupent dans les soins auprès des personnes vivant avec la SEP.

Finalement, une fois les précédents éléments compris et abordés sur le plan de la recherche, il serait intéressant de développer un modèle de prestation interdisciplinaire de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP. Tel que mentionné précédemment, les études sur le sujet ont montré des bénéfices chez les personnes vivant avec la SEP. Les professionnels de la présente étude ont indiqué y voir une pertinence, mais ne se sentent pas à l'aise d'intégrer cette approche. Ainsi, développer un modèle de soins intégrant cette approche pourrait favoriser son implantation et son intégration dans les milieux de soins et ainsi soutenir la pérennité de cette approche.

### **Recommandations pour la formation en sciences infirmières.**

Sur le plan de la formation, les résultats indiquent que les professionnels n'osent pas aborder de leur propre initiative les désirs de fin de vie de la personne et ses craintes.

Ils craignent de faire perdre l'espoir à la personne et de nuire à son sentiment de combativité face à la maladie. En ce sens, il y aurait nécessité de formation continue aux professionnels afin de briser les mythes entourant ces craintes et les orienter sur les façons dont il est possible d'aborder ces questions et d'ouvrir les discussions avec les personnes et les proches aidants.

De plus, toujours en ce qui a trait à la formation du personnel, l'étude a montré une difficulté quant à la compréhension de l'approche palliative et sa distinction avec les soins palliatifs et les soins de confort. Il y aurait ainsi un besoin de formation des professionnels du soutien à domicile envers l'approche palliative et son inclusion dans toutes les trajectoires de maladies chroniques. Former les professionnels en ce sens pourrait ainsi modifier certains mythes qui associent le terme « palliatif » à la mort et favoriser ainsi une meilleure qualité de vie chez les personnes vivant avec une maladie chronique, notamment la SEP, par le biais de l'introduction de l'approche palliative. Dans le même ordre d'idée, une formation chez les étudiants dans les trois professions rencontrées pourrait être pertinente afin de présenter la différence entre ces termes et favoriser, dès l'entrée dans la profession, l'introduction d'une vision palliative et interdisciplinaire des soins chez les personnes vivant avec la SEP.

Dans un autre ordre d'idée, ces résultats pourraient aussi être présentés à des professionnels oeuvrant auprès des personnes vivant avec la SEP pour les faire réfléchir sur leur introduction de l'approche palliative et de normaliser les craintes qui ont été exprimées dans la présente étude. De plus, les résultats de la présente étude pourraient aussi être communiqués, par le biais de la Société canadienne de la sclérose plaques, aux

personnes vivant avec la maladie et à leurs aidants afin de leur permettre de comprendre les perceptions des professionnels qui oeuvrent auprès d'eux en regard à l'approche palliative. Considérant les écrits empiriques identifiés précédemment qui font état du désirs des personnes vivant avec la SEP d'aborder les questions de fin de vie, leur permettre de développer une compréhension de la vision professionnelle à introduire l'approche palliative pourra favoriser les discussions et la communication mutuelle.

### **Recommandations pour la gestion des soins infirmiers.**

Finally, the results of this study can orient the management practices in two ways. In a first step, some professionals encountered live difficulties to integrate the palliative approach in their clinical practice, both in general and specifically with the client living with SEP in advanced stage. They often mention living with uncertainties or difficulties at the personal level, notably when considering the mutual attachment developed over the years with these people and their family. These results can sensitize the managers to the difficulties experienced by their staff to integrate the palliative approach in their care and could make them reflect on their role in the accompaniment and support of these professionals. This study invites them to a questionnaire on the measures that could be implemented to facilitate the integration of this approach by including measures aimed at recognizing the emotional involvement of professionals and the difficulties that this can represent in their daily practice.

Enfin, un autre élément pouvant orienter les pratiques de gestion est la notion d'interprofessionnalité dans la prestation de l'approche palliative. Les écrits analysés précédemment font état de la nécessité des liens interprofessionnels dans l'approche palliative, notamment entre les équipes spécialisées en soins palliatifs et les équipes de soins généraux, notamment celles de soutien à domicile (Sawatzky et al., 2016a). Dans la présente étude, les professionnels valorisent ces liens, mais mentionnent peu avoir accès aux professionnels spécialisés. Il semble justifié que les gestionnaires et les cadre-conseil en soins infirmiers se questionnent sur les façons de favoriser des liens mutuels et durables entre les professionnels du soutien à domicile et les équipes spécialisées en soins palliatifs et en neurologie afin de faciliter l'accompagnement des personnes vivant avec la SEP.



## Références

- Association Canadienne des Soins Palliatifs (2006). The Pan-Canadian Gold Standard for Palliative Home Care. Toward Equitable Access to High Quality Hospice Palliative and End-of-Life Care at Home. Repéré à [http://www.chpca.net/media/7652/Gold\\_Standards\\_Palliative\\_Home\\_Care.pdf](http://www.chpca.net/media/7652/Gold_Standards_Palliative_Home_Care.pdf)
- Addington-Hall, J. M. et Higginson, I. (2001). *Palliative Care for Non-Cancer Patients*. Oxford, Royaume-Uni : Oxford University Press.
- Bacon, J. (2012). L'approche palliative : Améliorer les soins pour les Canadiens atteints d'une maladie limitant l'espérance de vie. Repéré à : <http://www.integrationdessoinspalliatifs.ca/media/38750/TWF-palliative-approachreport-French-final2.pdf>
- Barker-Collo, S., Cartwright, C. et Read, J. (2006). Into the unknown: the experiences of individuals living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 38(6), 435-441.
- Bakitas, M., Bishop, M. F., Caron, P. et Stephens, L. (2010). Developing successful models of cancer palliative care services. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 266-284.
- Beck, C. A., Metz, L. M., Svenson, L. W. et Patten, S. B. (2005). Regional variation of multiple sclerosis prevalence in Canada. *Multiple Sclerosis*, 11, 516-519.
- Beckerman, H., Kempen, J. C., Knol, D. L., Polman, C. H., Lankhorst, G. J. et de Groot, V. (2013). The first 10 years with multiple sclerosis : The longitudinal course of daily functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 45(1), 68-75.
- Ben-Zacharia, A. B. et Lublin, F. D. (2001). Palliative care in patients with multiple sclerosis. *Neurologic Clinics*, 19(4), 801-827.
- Bowen, C., MacLehose, A. et Beaumont, J. G. (2010). Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families. *Psychology and Health*, 26(1), 113-127.
- Brandis, M. et Stacom, R. (2009). Long-term care in the home for people with multiple sclerosis. *Care Management Journals*, 10(3), 128-137.
- Bruera, E. et Hui, D. (2010). Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer: Establishing goals and models of care. *Journal of Clinical Oncology*, 28(25), 4013-4017.

- Buchanan, R. J., Wang, S. et Ju. H. (2002). Analyses of the minimum data set: comparisons of nursing home residents with multiple sclerosis to other nursing home residents. *Multiple Sclerosis*, 8(6), 512-522.
- Buecken, R., Galuchko, M., Golla, H., Strupp, J., Hahn, M., ... Voltz, R. (2012). Patients feeling severely affected by multiple sclerosis : How do patients want to communicate about end-of-life issues? *Patient Education and Counseling*, 88(2), 318-324.
- Chouinard, M.-C., Hudon, C., Dubois, M.-F., Roberge, P., Loignon, C., Tchouaket, É., ... Sasseville, M. (2013). Case management and self-management support for frequent users with chronic disease in primary care : a pragmatic randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*, 13(1), 1-13.
- Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et Instituts de recherche en santé du Canada. (2010). Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains. Repéré à [http://www.ger.ethique.gc.ca/EPTC\\_FINALE\\_Web.pdf](http://www.ger.ethique.gc.ca/EPTC_FINALE_Web.pdf)
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 12(1), 33-41.
- Corbin, J. et Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal*, 5(3), 155-174.
- Courts, N. F., Buchanan, E. M. et Werstlein, P. O. (2004). Focus groups: the lived experience of participants with multiple sclerosis. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 36(1), 42-47.
- Creswell, J. W. (2013). Qualitative inquiry and research design: *Choosing among five approaches*. Los Angeles, CA : SAGE Publications.
- Cutter, G. R., Zimmerman, J., Salter, A. R., Knappertz, V., Suarez, G., Waterbor, J., ... Ann Marrie, R. (2015). Causes of death among persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 4(5), 484-490.
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A. et Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 478-488.

- Dunn, J. (2010) Impact of mobility impairment on the burden of caregiving in individuals with multiple sclerosis. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 10(4), 433-440.
- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. et Higginson, I. J. (2007a). 'Fighting for everything': Service experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 13(1), 660-667.
- Edmonds, P., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. et Higginson, I. J. (2007b). Loss and change: Experiences of people severely affected by multiple sclerosis. *Palliative Medicine*, 21(2), 101-107.
- Edmonds, P., Hart, S., Gao, W., Vivat, B., Burman, R., Silber, E. et Higginson, I. J. (2010). Palliative care for people severely affected by multiple sclerosis: Evaluation of a novel palliative care service. *Multiple Sclerosis*, 16(5), 627-636.
- Edwards, R. G., Barlow, J. H. et Turner, A. P. (2008). Experience of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(3), 460-464.
- Einarsson, U., Gottberg, K., Fredrikson, S., Von Koch, L. et Holmqvist, L. W. (2006). Activities of daily living and social activities in people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Clinical Rehabilitation*, 20(6), 543-551.
- European Database for Multiple Sclerosis (2009). L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale). Repéré à [http://www.edmus.org/fr/dl/scales/edmus\\_edss.pdf](http://www.edmus.org/fr/dl/scales/edmus_edss.pdf)
- Fallahi-Khoshknab, M., Ghafari, S., Nourozi, K. et Mohammadi, E. (2014). Confronting the diagnosis of multiple sclerosis: A qualitative study of patient experiences. *The Journal of Nursing Research*, 22(4), 275-282.
- Finlayson, M. et van Denend, T. (2003). Experiencing the loss of mobility: perspectives of older adults with MS. *Disability and Rehabilitation*, 25(20), 1168-1180.
- Fortin, M.-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd.). Montréal, Canada : Chenelière Éducation.
- Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Karbach, U., Kaiser, C., Ernstmann, N., ... Voltz, R. (2014). Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis in Germany: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(3), 274-281.
- Gibbs, A. (1997). Focus groups. *Social Research Update*, 19. Repéré à <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU19.html>

- Giordano, A., Cimino, V., Campanella, A., Morone, G., Fusco, A., ... Confalonieri, P. (2016). Low quality of life and psychological well-being contrast with moderate perceived burden in carers of people with severe multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 366(15), 139-145.
- Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H. et Voltz, R. (2014). Multiple sclerosis and palliative care perceptions of severely affected multiple sclerosis patients and their health professionals: A qualitative study. *British Medical Journal Palliative Care*, 13(1), 1-11.
- Golla, H., Mammeas, S., Galushko, M., Pfaff, H. et Voltz, R. (2015). Unmet needs of caregivers of severely affected multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1685-1693.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: Sage.
- Grove, S. K., Burns, N. et Gray, J. R. (2013). *The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. (7<sup>e</sup> éd.). St-Louis, MO : Elsevier Saunders.
- Gruenewald, D. A., Higginson, I. J., Vivat, B., Edmonds P. et Burman, R. E. (2004). Quality of life measures for the palliative care of people severely affected by multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis*, 10(6), 690-704.
- Hébert, M., Gallagher, F. et St-Cyr Tribble, D. (2015). La théorisation enracinée dans l'étude de la transition des perceptions de l'état de santé de femmes atteintes d'un cancer du sein. *Approches Inductives*, 2(1), 92-121.
- Hersh, C. M. et Fox, R. J. (2014). Multiple Sclerosis. Repéré à [http://www.clevelandclinicmeded.com/medicalpubs/diseasemanagement/neurology/multiple\\_sclerosis/](http://www.clevelandclinicmeded.com/medicalpubs/diseasemanagement/neurology/multiple_sclerosis/)
- Higginson, I. J., Costantini, M., Silber, E. Burman, R. et Edmonds, P. (2011). Evaluation of a new model of short-term palliative care for people severely affected with multiple sclerosis: A randomised fast-track trial to test timing of referral and how long the effect is maintained. *Postgraduate Medical Journal*, 87(1033), 769-775.
- Isaksson, A. K. et Ahlström, G. (2006). From symptom to diagnosis: illness experiences of multiple sclerosis patients. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 38(4), 229-237.

- Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Multiple Sclerosis*, 9(1), 82-88.
- Keesing, S. et Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329-336.
- Koenig, C. J., Wingard, L. M., Sabee, C., Olsher, D. et Vandergriff, I. (2014). Managing patient-centered communication across the type 2 diabetes illness trajectory: A grounded practical theory of interactional sensitivity. *Journal of Applied Communication Research*, 42(3), 244-267.
- Kristjanson, L. J., Toye, C. et Dawson, S. (2003). New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *The Medical Journal of Australia*, 179(6), 41-43.
- Krueger, R. A. et Casey, M. A. (2015). *Focus groups: A practical guide for applied research* (5<sup>e</sup> éd.). Los Angeles, CA: Sage Publications.
- Kumpfel, T., Hoffmann, L. A., Pollmann, W., Rieckmann, P., Zettl, U. K., Kuhnbach, R., ... Voltz, R. (2007). Palliative care in patients with severe multiple sclerosis: two case reports and a survey among German MS neurologists. *Palliative Medicine*, 21(2), 109-114.
- Kurtzke, J. F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33(11), 1444-1452.
- Lazenby, S., Edwards, A., Samuriwo, R., Riley, S., Murray, M. A. et Carson-Stevens, A. (2017). End-of-life care decisions for haemodialysis patients – ‘We only tend to have that discussion with them when they start deteriorating’. *Health Expectations*, 20(2), 260-273.
- Lem, A. A. et Schwartz, M. (2014). African american heart failure patients’ perspective on palliative care in the outpatient setting. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 16(8), 536-542.
- Lessard, S., Leclerc, B. S., Mongeau, S. (2014). Family caregivers perceptions of palliative care in home and unit : The balance between given and received support. *Palliative Medicine & Care*, 1(3), 1-10.
- Liedström, E., Isaksson, A. K. et Ahlström, G. (2010). Quality of life in spite of an unpredictable future: the next of kin of patients with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 42(6), 331-341.

- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage.
- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal, Canada : ERPI.
- Lublin, F. D., Reingold, S. C., Cohen, J. A., Cuttler, G. R., Soelberg Soresen, P., Thompson, A. J., ... Polman, C. H. (2014). Defining the clinical course of multiple sclerosis. *Neurology*, 83(3), 278-286.
- Lublin, F. D. et Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis : Results of an international survey. *Neurology*, 46(4), 907-911.
- Lufford, L. et Newman, P. (2010). Bracketing in qualitative research. *Qualitative Social Work*, 11(1), 80-96.
- Lysandropoulos, A. P. et Havrdova, E. (2015). 'Hidden' factors influencing quality of life in patients with multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 22(2), 28-33. doi: 10.1111/ene.12801
- McCabe, M. P., Stokes M. et McDonald, E. (2009). Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2 year period. *Psychology, Health & Medicine*, 14(1), 86-96.
- Methley, A. M., Chew-Graham, C., Campbell, S. et Cheraghi-Sohi, S. (2014), Experiences of UK health-care services for people with Multiple Sclerosis: a systematic narrative review. *Health Expectations*, 18(6), 1844-1855.
- Mitchell, A. J., Benito-Léon, J., Morales Gonzalez, J. M. et Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9), 556-566.
- Mozo-Dutton, L., Simpson, J. et Boot, J. (2012). MS and me: exploring the impact of multiple sclerosis on perceptions of self. *Disability and Rehabilitation*, 34(1), 1208-1217.
- Murtagh, F. E. M., Bausewein, C., Petkova, H., Sleeman, K. E., Dodd, R. H., Gysels, M., ... Higginson, I. J. (2012). Understanding place of death for patients with non malignant conditions: A systematic literature review. NIHR Service Delivery and Organisation programme. Repéré à [http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO\\_FR\\_08-1813-257\\_V01.pdf](http://www.netscc.ac.uk/hsdr/files/project/SDO_FR_08-1813-257_V01.pdf)
- Myhr, K. M., Riise, T., Vedeler, C., Nortvedt, M. W., Grønning, R., Midgard, R. et Nyland, H. I. (2001). Disability and prognosis in multiple sclerosis: Demographic

and clinical variables important for the ability to walk and awarding of disability pension. *Multiple Sclerosis*, 7(1), 59–65.

Noiseux, S. (2010). Le devis de recherche qualitative. Dans M.-F. Fortin (dir.). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives* (2<sup>e</sup> éd., p. 267-288.). Montréal, Canada : Chenelière éducation.

Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B. et Willems, D. (2014). Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 28(1), 59-70.

Organisation mondiale de la santé. (2015). Soins palliatifs. Repéré de <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>

Ortlipp, M. (2008). Keeping and using reflective journals in the qualitative research process. *The Qualitative Report*, 13(4), 695-705.

Orwell, R. W. (2005). Multiple sclerosis: The history of a disease. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 98(6), 289.

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris, France : Armand Colin.

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

Pittlock, S. J., Mayr, W. T., McClelland, R. L. Jorgensen, N. W., Weigand, S. D. Noseworthy, J. H. et Rodriguez, M. (2004). Disability profile of MS did not change over 10 years in a population-based prevalence cohort. *Neurology*, 62(4), 601-606.

Polit, D. et Beck, C. T. (2006). *Essentials of nursing research. Methods, appraisal and utilization*. Philadelphia, PA : Lippincott Williams & Wilkins

Reimer-Kirkham, S., Sawatzky, R., Roberts, D., Cochrane M. et Stajduhar, K. (2016). 'Close to' a palliative approach: Nurses' and care aides' descriptions of caring for people with advancing chronic life-limiting conditions. *Journal of Clinical Nursing*, 25(15-16), 2189-2199.

Sawatzky, R. Portefield, P., Lee, J., Dixon, D., Lounsbury, K., Pesut, B., ... Stajduhar, K. (2016a). Conceptual foundations of a palliative approach: A knowledge synthesis. *BMC Palliative Care*, 15(5).



- Sawatzky, R. Portefield, P., Roberts, D., Lee, J., Liang, L., Reimer-Kirkham, S., ... Thorne, S. (2016b). Embedding a palliative approach in nursing care delivery. *Advances in Nursing Science*. Epub. 1-17.
- Shadd, J. D., Burge, F., Stajduhar, K. I., Cohen, S. R., Kelly, M. L. et Pesut, B. (2013). Définir et mesurer une approche palliative en soins primaires. *Canadian Family Physician*, 59(11), 1156-1157.
- Smeltzer, S. C. (1991). Use of the trajectory model of nursing in multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal*, 5(3), 219-234.
- Société canadienne de la sclérose en plaques. (2016a). Qu'est-ce que la SP ? Repéré à <https://beta.scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp/quest-ce-que-la-sp>
- Société canadienne de la sclérose en plaques. (2016b). Formes. Repéré à <https://scleroseenplaques.ca/a-propos-de-la-sp/formes>
- Société nationale de sclérose en plaques. (2016) Definition of MS. Repéré à <http://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Definition-of-MS>
- Solari, A., Giordano, A., Patti, F., Grasso, M. G., Confalonieri, P., Palmisano, L., ... Battaglia, M. A. (2017). Randomized controlled trial of a home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 1-12.
- Somerset, M., Sharp, D. et Campbell, R. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *Journal of Health Services Resources & Policy*, 7(3), 151-159.
- Strickland, K. et Baguley, F. (2015). The role of the community nurse in care provision for people with multiple sclerosis. *British Journal of Community Nursing*, 20(1), 6-10.
- Strupp, J., Golla, H., Galushko, M., Buecken, R., Ernstmann, N., Hanh, M., ... Voltz, R. (2015). Self-rating makes the difference: identifying palliative care needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis. *Palliative & Supportive Care*, 13(3), 733-740.
- Strupp, J., Hartwig, A., Golla, H., Galushko, M., Pfaff, H. et Voltz, R. (2011). Feeling severely affected by multiple sclerosis: what does this mean? *Palliative Medicine*, 26(8), 1001-1010.

- Strupp, J., Voltz, R. et Golla, H. (2016). Opening locked doors: Integrating a palliative care approach into the management of patients with severe multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 22(1), 13-18.
- Stüve, O. et Oksenberg, J. (2010). *Multiple sclerosis overview*. Seattle, WA : GeneReviews.
- Tavares, N., Jarrett, N., Hunt, K. et Wilkinson, T. (2017). Palliative and end-of-life care conversations in COPD : A systematic literature review. *ERJ Open Research*, 3(2), 1-12.
- Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(2), 177-185.
- Veronese, S. (2010). What are the palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative conditions, and how can a specialist palliative care service best meet these needs. (Thèse de doctorat). Université du Kent, Canterbury, Royaume-Uni.
- Whittemore, R., Chase, S. K. et Mande, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11(4), 522-537.
- Wollin, J., Yates, P. M. et Kristjanson, L. J. (2006). Supportive and palliative care needs identified by multiple sclerosis patients and their families. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(1), 20-26.

*Appendice A*

Échelle EDSS (*Expanded Disability Status Scale*)

## Échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

Kurtzke (1983), traduite de l'anglais par European Database for Multiple Sclerosis (2009).

Score	Critères
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0 ; SF 1 mental acceptable)
1,0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1,5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental)
2,0	Handicap minimal d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2,5	Handicap minimal dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minimale de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulateur.
3,5	Totalement ambulateur, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2 ; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4,5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minimale, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300 m environ sans aide ni repos.
5,0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5,5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6,0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

6,5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
7,0	Incapable de marcher plus de 5m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins 12h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+ ; très rarement, SF 5 pyramidale seulement).
7,5	Incapable de faire plus de quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert ; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8,0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général 4+ dans plusieurs systèmes).
8,5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9,0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9,5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

*Appendice B*

Tableau résumant les étapes de la trajectoire du modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires

Tableau résumant les étapes de la trajectoire du modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires

Étapes de la trajectoire :

Elles représentent les différents changements de statut qui seront vécus par une personne vivant avec une maladie chronique. Ces étapes ne sont pas linéaires et, dans certains cas, un retour à une étape antérieure peut être observé.

Étapes	Définition
Prétrajectoire	Facteurs génétiques ou comportementaux qui placent un individu ou une communauté à risque de développer une maladie chronique
Début de la trajectoire	Apparition de symptômes observables, incluant la période de tests diagnostic et l'annonce. Moment où la personne découvre et commence à s'adapter aux implications du diagnostic.
Stabilité	L'évolution de la maladie et les symptômes est sous contrôle. Les activités de la vie quotidienne (AVQ) sont gérées selon les limitations de la maladie.
Instabilité	Période d'incapacité à garder les symptômes sous contrôle, ou réactivation de la maladie. Présence d'une difficulté à poursuivre les AVQ. Des ajustements sont effectués dans les soins et doivent souvent être poursuivis à la maison.
Aiguë	Des symptômes sévères et non soulagés ou le développement d'une complication de la maladie nécessite une hospitalisation ou requiert à la personne d'être alitée afin de contrôler l'évolution. Les AVQ sont suspendues ou diminuées drastiquement.
Crise	Une situation critique ou mettant en danger la vie de la personne requiert un traitement ou des soins urgents. Les AVQ sont suspendues jusqu'à la fin de la crise.
Retour	Un retour graduel à une qualité de vie acceptable en fonction des limites imposées par la maladie survient. Comprends une guérison physique, des processus de réhabilitation afin de limiter les déficits et un réengagement de la personne dans la gestion de ses AVQ.
Descente	L'évolution de la maladie est caractérisée par une descente rapide ou graduelle des capacités physiques accompagnées par une augmentation des déficits ou une difficulté à gérer les symptômes. Requiers des ajustements majeurs à chaque étape pour la gestion des AVQ.
Fin de vie	Derniers jours ou semaines avant la mort. Caractérisé par un arrêt rapide ou graduel des processus physiologiques et une renonciation des intérêts quotidiens et des activités.

(Corbin et Strauss, 1991; Corbin, 1998)

*Appendice C*

Approbation du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS



[REDACTED]

Le 30 janvier 2017

Monsieur Jérôme Leclerc-Loiselle  
[REDACTED]

**Objet : Autorisation de réaliser la recherche suivante :**

Titre du projet : *Les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé*

Numéro attribué par le [REDACTED] : 2017-835

Numéro attribué par le [REDACTED]

---

Monsieur Leclerc-Loiselle,

Il nous fait plaisir de vous autoriser à réaliser la recherche identifiée en titre dans notre établissement, soit le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [REDACTED]

Cette autorisation vous est accordée sur la foi des documents que vous avez déposés auprès de notre établissement, notamment la lettre du [REDACTED] portant la date du 27 janvier 2017 qui établit que votre projet de recherche a fait l'objet d'un examen éthique dont le résultat est positif et un document du comité scientifique de la recherche de l'Université de Montréal portant la date du 24 octobre 2016 qui établit que votre projet a fait l'objet d'un examen scientifique positif. Si ce CÉR vous informe, pendant le déroulement de cette recherche, d'une décision négative portant sur l'acceptabilité éthique de cette recherche, vous devez considérer que la présente autorisation de réaliser la recherche sous les auspices de notre établissement est, de ce fait, révoquée à la date que porte l'avis du CÉR évaluateur.

Notre établissement a reçu une copie de la version finale des documents se rapportant à la recherche, approuvée par le CÉR évaluateur.

Cette autorisation de réaliser la recherche suppose également que vous vous engagez :

- à vous conformer aux demandes du CÉR évaluateur, notamment pour le suivi éthique de la recherche;
- à rendre compte au CÉR évaluateur et au signataire de la présente autorisation du déroulement du projet, des actes de votre équipe de recherche, s'il en est une, ainsi que du respect des règles de l'éthique de la recherche;
- à respecter les moyens relatifs au suivi continu qui ont été fixés par le CÉR évaluateur;
- à conserver les dossiers de recherche pendant la période fixée par le CÉR évaluateur, après la fin du projet, afin de permettre leur éventuelle vérification;
- à respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des sujets de recherche dans notre établissement, à savoir : La tenue à jour et la conservation de la liste à jour des sujets de recherche recrutés dans notre établissement. Cette liste devra nous être fournie sur demande.

La présente autorisation peut être suspendue ou révoquée par notre établissement en cas de non-respect des conditions établies. Le CÉR évaluateur en sera alors informé.

Vous consentez également à ce que notre établissement communique aux autorités compétentes des renseignements personnels qui sont nominatifs au sens de la loi en présence d'un cas avéré de manquement à la conduite responsable en recherche de votre part lors de la réalisation de cette recherche.

Je vous invite à entrer en communication avec notre Bureau de coordination de la recherche clinique (BCRC) au [redacted] poste [redacted] ou par courriel au [redacted], pendant le déroulement de cette recherche dans notre établissement, si besoin est. Vous pouvez aussi solliciter l'appui de notre Comité d'éthique de la recherche au [redacted], ou par courriel au [redacted] pour obtenir les conseils et le soutien voulu.

En terminant, je vous demanderais de toujours mentionner dans votre correspondance au sujet de cette recherche le numéro attribué à votre demande par notre établissement ainsi que le numéro attribué au projet de recherche par le CÉR.

Je vous prie d'agréer, Monsieur Leclerc-Loiselle, mes meilleures salutations.

[redacted]

Président-directeur général  
[redacted]

c. c. : Dr [redacted], président intérimaire du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS [redacted]

*Appendice D*

Approbation du comité d'éthique de la recherche en santé de l'Université de Montréal

1er mars 2017

Objet: Approbation éthique - « Les perceptions de professionnels oeuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé »

M. Jérôme Leclerc-Loiselle,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences précédemment émises. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Dominique Langelier, présidente  
Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)  
Université de Montréal

DL/GP/gp

c.c. Gestion des certificats, BRDV

Alain Legault, professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières

p.j. Certificat #17-020-CERES-D

**adresse postale**

C.P. 6128, succ. Centre-ville  
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant  
4e étage, bur. 430-11  
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604  
ceres@umontreal.ca  
www.ceres.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé

### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur, en vertu des documents qui lui ont été fournis, a examiné le projet de recherche suivant et conclu qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal.

Projet	
Titre du projet	Les perceptions de professionnels oeuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé
Étudiant requérant	Jérôme Leclerc-Loiselle (ND), Candidat à la M. Sc. en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Sous la direction de	Alain Legault, professeur agrégé, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal


Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

#### MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique.

Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

  
Comité d'éthique de la Recherche en santé  
Université de Montréal

1er mars 2017  
Date de délivrance

1er avril 2018  
Date de fin de validité

adresse postale  
C.P. 6128, succ. Centre-ville  
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Briant  
4e étage, bur. 430-11  
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604  
ceres@umontreal.ca  
www.ceres.umontreal.ca

*Appendice E*

Informations pour les participants

## Informations pour les participants

**Titre de l'étude :** Les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé

Étudiant Chercheur Jérôme Leclerc-Loiselle, inf. B. Sc., Ét. M. Sc.  
Étudiant à la maîtrise en sciences infirmières  
Faculté des sciences infirmières – Université de Montréal  
Téléphone : [REDACTED]  
Courriel : [REDACTED]

Directeur de maîtrise de Alain Legault, inf., Ph. D.  
Professeur agrégé  
Faculté des sciences infirmières – Université de Montréal  
Téléphone : [REDACTED]  
Courriel : [REDACTED]

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire ce document vous donnant de l'information sur le projet. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document. Vous pourrez aussi rejoindre le chercheur par téléphone ou par courriel durant toute la durée du projet. Les coordonnées se trouvent ci-haut.

### **Nature et objectifs de la recherche**

Il est reconnu que les personnes vivant avec la sclérose en plaques (SEP) vivent, durant leur trajectoire de soins, une certaine perte d'autonomie. Les ressources professionnelles, qu'offrent les professionnels du soutien à domicile, sont donc dans plusieurs contextes, requises afin de favoriser l'autonomie et l'expérience de santé de la personne et sa famille.

Selon les écrits identifiés à ce jour, les soins offerts par les professionnels œuvrant au soutien à domicile sont davantage d'ordre physique afin de favoriser et maintenir l'autonomie de la personne vivant avec la SEP. Un des besoins souvent mentionnés par les personnes vivant avec la SEP est l'accompagnement vers la fin de vie. Cependant, cet aspect semble peu traité par les professionnels, craignant une perte d'espoir et une souffrance chez la personne vivant avec la SEP.

Dans ce contexte, l'intégration d'une approche palliative dans les soins prodigués par les professionnels du soutien à domicile pourrait influencer l'expérience de fin de vie des personnes vivant avec la SEP à un stade avancé et leur famille. Le but de cette étude est de connaître les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP à un stade avancé.

### **Déroulement de l'étude**

Votre participation est demandée pour cette étude en raison de votre expérience professionnelle au soutien à domicile auprès de personnes vivant avec la SEP.

Si vous acceptez de participer à cette étude, un groupe de discussion focalisé (*focus group*) d'une durée approximative d'une heure est prévu. Ce groupe réunira un seul groupe professionnel, parmi des ergothérapeutes, des infirmières et des travailleurs sociaux. Ces groupes de discussion auront lieu au centre local de services communautaires (CLSC) dans lequel vous êtes employé. Ce groupe de discussion aura comme objectif de connaître vos perceptions sur le concept d'approche palliative dans la trajectoire des personnes vivant avec la SEP. Le groupe de discussion sera enregistré sur bande audio afin de permettre à l'étudiant chercheur de s'y référer ultérieurement. Si vous acceptez de participer à l'étude, la date de la tenue du groupe de discussion sera décidée conjointement avec les personnes ayant manifesté leur intérêt.

Pour participer au groupe de discussion, vous devez :

- 1) Avoir suivi au domicile, dans la dernière année, au moins une personne sévèrement atteinte de SEP, ayant un score de 6,0 et plus sur l'échelle EDSS. Notez que ce score signifie que la personne a une « Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire » ;
- 2) Travailler au soutien à domicile depuis au moins un an ;
- 3) Pouvoir s'exprimer en français
- 4) Vouloir partager ses perceptions et son expérience avec l'étudiant chercheur

Pour toute question sur votre éligibilité, n'hésitez pas à contacter le chercheur.



## **Avantages et inconvénients**

Vous ne retirerez aucun avantage personnel à participer à cette étude. Les résultats contribueront par contre à connaître les perceptions des professionnels œuvrant au soutien à domicile quant à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins de personnes vivant avec la SEP et ainsi favoriser l'acquisition de connaissances visant à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la SEP

Le principal inconvénient causé par cette étude est le temps que vous consacrez au groupe de discussion. De plus, certaines questions pourraient vous faire vivre des frustrations liées à vos expériences professionnelles ou personnelles antérieures. Si vous éprouvez un désagrément durant l'étude, veuillez contacter l'étudiant chercheur aux coordonnées mentionnées plus haut.

## **Confidentialité**

Dans le cadre de l'étude, tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels. Aucune information permettant de vous identifier d'une façon ou d'une autre ne sera publiée. De plus, chaque participant à la recherche se verra attribuer un code unique et seuls l'étudiant chercheur et le directeur de maîtrise pourront connaître son identité. Les enregistrements transcrits et toutes les informations personnelles seront détruits une fois le délai de conservation légal de cinq (5) ans expirée. De plus, en participant à l'étude, vous vous engagez à garder confidentiels tous les renseignements et réponses fournies par les autres participants dans les groupes de discussion focalisés.

## **Participation volontaire et droit de retrait**

Votre participation à l'étude est volontaire. Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser l'étudiant chercheur, et ce, par simple avis verbal.

## **Personne-ressource**

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, si vous êtes intéressés à y participer ou si vous désirez vous retirer de la présente étude, vous pouvez contacter : Jérôme Leclerc-Loiselle, inf. au [REDACTED] ou par courriel à l'adresse suivante : [REDACTED]

*Appendice F*

Formulaire d'information et de consentement

## Formulaire d'information et de consentement

**Titre du projet de recherche :** Les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé

**Chercheur responsable du projet de recherche (Étudiant chercheur) :** Jérôme Leclerc-Loiselle, inf. B. Sc., Ét. M. Sc.  
Étudiant à la maîtrise en sciences infirmières  
Faculté des sciences infirmières – Université de Montréal  
Téléphone : [REDACTED]  
Courriel : [REDACTED]

**Directeur de maîtrise :** Alain Legault, inf., Ph. D.  
Professeur agrégé  
Faculté des sciences infirmières – Université de Montréal  
Téléphone : [REDACTED]  
Courriel : [REDACTED]

**Installation ou site (CLSC)** CLSC [REDACTED]

### 1. Introduction.

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles au chercheur responsable de ce projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

### 2. Nature et objectifs du projet de recherche.

Il est reconnu que les personnes vivant avec la sclérose en plaques (SEP) vivent, durant leur trajectoire de soins, une certaine perte d'autonomie. Les ressources professionnelles, qu'offrent les professionnels du soutien à domicile, sont donc dans plusieurs contextes, requises afin de favoriser l'autonomie et l'expérience de santé de la personne et sa famille.

Selon les écrits identifiés à ce jour, les soins offerts par les professionnels œuvrant au soutien à domicile sont davantage d'ordre physique afin de favoriser et maintenir l'autonomie de la personne vivant avec la SEP. Un des besoins souvent mentionnés par les personnes vivant avec la SEP est l'accompagnement vers la fin de vie. Cependant, cet aspect semble peu traité par les professionnels, craignant une perte d'espoir et une souffrance chez la personne vivant avec la SEP.

Dans ce contexte, l'intégration d'une approche palliative dans les soins prodigués par les

professionnels du soutien à domicile pourrait influencer l'expérience de fin de vie des personnes vivant avec la SEP à un stade avancé et leur famille. Le but de cette étude est de connaître les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP à un stade avancé.

Les questions de recherche sont :

1. Quelle est la compréhension du concept d'approche palliative de professionnels œuvrant au soutien à domicile ?
2. Quelles sont les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ?
3. Quelles sont les similitudes et les différences entre les professionnels face à la perception de leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ?

Pour la réalisation de ce projet de recherche, nous comptons recruter un total de 15 à 24 participants, ergothérapeutes, infirmières et travailleurs sociaux, hommes et femmes.

### **3. Déroulement du projet de recherche.**

#### **3.1 Durée et nombre de visites.**

Votre participation à ce projet de recherche durera une journée et comprendra un groupe de discussion avec les autres participants et le chercheur responsable.

#### **3.2 Nature de votre participation.**

Votre participation est demandée pour cette étude en raison de votre expérience professionnelle au soutien à domicile auprès de personnes vivant avec la SEP.

Si vous acceptez de participer à cette étude, un groupe de discussion focalisé (*focus group*) d'une durée approximative d'une heure est prévu. Ce groupe de discussion aura lieu sur l'heure du midi, dans votre temps de dîner. Ce groupe réunira un seul groupe professionnel, parmi les ergothérapeutes, les infirmières et les travailleurs sociaux. Ces groupes de discussion auront lieu au centre local de services communautaires (CLSC) dans lequel vous êtes employé. Ce groupe de discussion aura comme objectif de connaître vos perceptions sur le concept d'approche palliative dans la trajectoire des personnes vivant avec la SEP. Le groupe de discussion sera enregistré sur bande audio afin de permettre à l'étudiant chercheur de s'y référer ultérieurement.

### **4. Avantages associés au projet de recherche.**

Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Par ailleurs, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques dans ce domaine de recherche.

### **5. Inconvénients associés au projet de recherche.**

Outre le temps consacré à la participation à ce projet de recherche et le déplacement, vous pourriez également vivre des frustrations liées à vos expériences professionnelles ou personnelles antérieures. Si vous éprouvez un désagrément durant l'étude, veuillez contacter le chercheur responsable aux coordonnées mentionnées plus haut.

## **6. Participation volontaire et possibilité de retrait.**

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche.

Le chercheur responsable de ce projet de recherche ou le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS [REDACTED] peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut se produire si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne respectez pas les consignes du projet de recherche ou encore s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront néanmoins conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet.

Toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

## **7. Confidentialité.**

Durant votre participation à ce projet de recherche, le chercheur responsable de ce projet ainsi que les membres de son personnel de recherche recueilleront, dans un dossier de recherche, les renseignements vous concernant et nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Les enregistrements des groupes de discussions seront transcrits par une entreprise se spécialisant dans la transcription d'entrevues de recherche. Aucune donnée recueillie, outre les enregistrements, ne sera transmise à l'entreprise mandatée. Le chercheur éliminera toute mention permettant d'identifier les sujets, advenant qu'il y en ait de mentionnés dans les entrevues, et ce, avant que les enregistrements soient partagés avec l'entreprise. L'entreprise détruira toutes les données qu'elle aura en sa possession dès que les transcriptions auront été transmises au chercheur. Elle n'aura pas accès à votre nom, vos données sociodémographiques ou à votre dossier de recherche. Une entente de confidentialité entre le chercheur et la compagnie mandatée précisera tous les éléments mentionnés ci-haut.

Votre dossier peut comprendre les renseignements tels que votre âge, votre sexe, votre origine ethnique, votre titre professionnel, certains éléments d'ordre professionnels contenu dans le questionnaire sociodémographique, ainsi que le contenu des discussions mis sous forme de texte.

Tous les renseignements recueillis demeureront confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par le chercheur responsable de ce projet de recherche.

Ces données de recherche seront conservées pendant au moins cinq ans par le chercheur responsable de ce projet de recherche. Les données de ce projet seront conservées dans un

classeur, sous clé, dans les locaux de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal. Seul le chercheur responsable et le directeur de maîtrise auront accès aux données.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche ainsi que vos dossiers médicaux pourront être consultés par une personne mandatée par des organismes réglementaires ainsi que par des représentants de l'établissement ou du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS [REDACTED]. Ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

Les données de recherche pourront être publiées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. Dans ces publications ou discussions scientifiques, toutes les données à votre sujet seront dénominalisées, signifiant que seul un prénom fictif et votre titre professionnel seront utilisés afin de vous identifier. Les autres données recueillies (âge, origine ethnique et autres éléments d'ordre professionnels) ne seront pas mises en lien direct avec votre identification fictive, mais permettront de décrire de façon générale l'échantillon. De plus, le nom de l'établissement où se tiendront les groupes de discussion ne sera pas mentionné dans le cadre des publications ou communications scientifiques portant sur ce projet de recherche. Finalement, tous les éléments permettant de situer l'histoire ou le professionnel dans un cadre spatial ou temporel défini seront retirés afin d'éviter la reconnaissance d'un professionnel.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin. Par ailleurs, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait impliquer que vous soyez retiré du projet afin d'en préserver l'intégrité.

Finalement, en participant à l'étude, vous vous engagez à garder confidentiels tous les renseignements et réponses fournies par les autres participants dans les groupes de discussion focalisés.

### **8. Compensation.**

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche.

### **9. En cas de préjudice.**

Si vous deviez subir quelque préjudice que ce soit dû à votre participation au projet de recherche, vous recevrez tous les soins et services requis par votre état de santé.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas le chercheur responsable de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

### **10. Identification des personnes-ressources.**

Si vous avez des questions ou éprouvez des problèmes en lien avec le projet de recherche, ou si vous souhaitez vous en retirer, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable de ce projet de recherche au numéro suivant, [REDACTED].

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le commissaire aux plaintes et à la qualité des services du [REDACTED] au [REDACTED].

### **11. Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche.**

Le Comité d'éthique de la recherche du [REDACTED] a approuvé le projet de recherche et en assure le suivi. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du Comité au [REDACTED].

**Consentement.**

**Titre du projet de recherche :**

Les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé

**2. Consentement du participant.**

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement. On m'a expliqué le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement. On a répondu à mes questions et on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Après réflexion, je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

---

Nom et signature du participant

Date

**3. Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.**

J'ai expliqué au participant le projet de recherche et le présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

---

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

**4. Signature et engagement du chercheur responsable de ce projet de recherche.**

Je certifie qu'on a expliqué au participant le présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il avait.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au participant.

---

Nom et signature du chercheur responsable de ce projet de recherche Date



*Appendice G*

Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique auprès des professionnels œuvrant au soutien à domicile

**Titre de l'étude :** Les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé

Date du groupe de discussion : \_\_\_\_\_

Titre professionnel : [  ] Ergothérapeute [  ] Infirmière [  ] Travailleur social

Âge : \_\_\_\_\_

Genre : [  ] Femme [  ] Homme

Origine ethnique : \_\_\_\_\_

Scolarité (plus haut diplôme obtenu) :

[  ] Collégial

[  ] 1<sup>er</sup> cycle universitaire

[  ] 2<sup>e</sup> cycle universitaire

[  ] 3<sup>e</sup> cycle universitaire

Autre : \_\_\_\_\_

Nombre d'années suite à l'obtention du diplôme : \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'expérience clinique : \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'expérience au soutien à domicile : \_\_\_\_\_

Nombre de personnes vivant avec la sclérose en plaques suivies au cours de la dernière année : \_\_\_\_\_

Avez-vous déjà suivi un cours ou une activité de formation continue portant sur les soins palliatifs ?

Oui  Non      Si oui, il y a combien d'années : \_\_\_\_\_

Avez-vous déjà suivi un cours ou une activité de formation continue portant sur l'approche palliative ?

Oui  Non      Si oui, il y a combien d'années : \_\_\_\_\_

*Appendice H*

Guide d'entretien pour les groupes de discussion focalisé

Guide d'entretien pour le groupe de discussion focalisé à l'attention  
des professionnels œuvrant au soutien à domicile

**Titre de l'étude :** Les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile à l'égard de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques

Au préalable :

- Lire, expliquer et faire signer le formulaire de consentement à tous les participants
- S'assurer de la disponibilité de tous les participants pour la durée totale du groupe de discussion
- Expliquer la façon dont seront conduits les groupes de discussion
- Faire remplir par tous les participants le questionnaire sociodémographique
- Répondre aux questions des participants au besoin

Ouverture des groupes de discussion (5 minutes) :

- Retour sur la raison de tenue des groupes de discussion et sur l'intérêt de connaître leurs perceptions à l'égard de la pertinence de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP.
- Tour de table afin que chacun des professionnels se présente, indique leur rôle et leur motivation à participer à ce groupe de discussion

Approche palliative (20 minutes) :

- Pour débiter, j'aimerais savoir qu'est-ce que signifie pour vous : « L'approche palliative » ?
- Quels rapprochements et quelles distinctions faites-vous avec les soins palliatifs ?
- Quel est votre rôle en regard aux questions de fin de vie dans votre travail quotidien ?
- Pensez-vous déjà avoir intégré l'approche palliative dans vos soins, et si oui, comment et dans quel contexte ?
- Quel impact le fait d'être [nommer le titre professionnel : ergothérapeute, infirmière ou travailleur social] a sur votre façon de comprendre et d'intégrer l'approche palliative dans vos soins ?

Trajectoire de la SEP (30 minutes) :

- De façon générale, quelle place accordez-vous à l'approche palliative auprès des personnes vivant avec la SEP dans vos interventions ?

- Avant de poursuivre, faire une explication brève du modèle infirmier de gestion des maladies chroniques basé sur la théorie des trajectoires (Corbin et Strauss, 1991). Procéder à l'explication des étapes de trajectoire, de la projection de la trajectoire, de la modélisation de la trajectoire et de la gestion de la trajectoire.

Étapes de la trajectoire :

- En fonction des neuf étapes de la trajectoire mentionnées précédemment, à quel moment jugez-vous que l'approche palliative pourrait être introduite et pourquoi ?
- Quels signes chez la personne vivant avec la SEP ou sa famille peuvent vous guider dans l'introduction de l'approche palliative ?

Projection de la trajectoire :

- À votre avis, quel rôle devez-vous avoir afin de soutenir la personne dans sa propre projection de la trajectoire ?
- Quel impact peut avoir l'approche palliative dans la projection de la trajectoire, telle que vue par la personne vivant avec la SEP ?
- Par quel moyen pensez-vous que l'approche palliative peut influencer la projection de la trajectoire qu'ont la personne vivant avec la SEP, sa famille et la vôtre ?

Modélisation de la trajectoire :

- Quel est le rôle souhaité des [nommer le titre professionnel : ergothérapeutes, infirmières ou travailleur sociaux] sur le soutien et l'accompagnement des personnes vivant avec la SEP ?
- Quelle place et quel impact peut avoir l'approche palliative dans les soins que vous offrez aux personnes vivant avec la SEP ?

Conclusion (5 minutes) :

Ce groupe de discussion visait à définir votre compréhension de l'approche palliative et connaître vos perceptions comme [nommer le titre professionnel : ergothérapeutes, infirmières ou travailleur sociaux] à l'introduction auprès de personnes vivant avec la SEP. Avez-vous d'autres choses à dire à ces sujets ?

*Appendice I*

Canevas investigatif utilisé pour l'analyse par questionnaire analytique

Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
1. Quelle est la compréhension du concept d'approche palliative de professionnels œuvrant au soutien à domicile ?	1. Quelle est la compréhension du concept d'approche palliative de professionnels œuvrant au soutien à domicile ?	1. Quelle est la compréhension de l'approche palliative de professionnels œuvrant au soutien à domicile ?  1.1. Pour les ergothérapeutes ? 1.2. Pour les infirmières ? 1.3. Pour les travailleurs sociaux ?
	2. Quelle est la compréhension du concept de soins palliatifs de professionnels œuvrant au soutien à domicile ?	<del>2. Quelle est la compréhension du concept de soins palliatifs de professionnels œuvrant au soutien à domicile ?</del>
3. Quelles sont les différences entre les concepts d'approche palliative et de soins palliatifs ?	3. Quelles sont les différences entre les concepts d'approche palliative et de soins palliatifs ?	<del>3. Quelles sont les différences entre les concepts d'approche palliative et de soins palliatifs ?</del>
4. Quel est le rôle des professionnels à l'égard de l'introduction de l'approche palliative dans leurs soins ?	4. Quel est le rôle de professionnels du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans leur pratique clinique ? 4.1. Auprès des personnes ?	4. Quel est le rôle de professionnels du soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans leur pratique clinique ? 4.1. Auprès des personnes ? 4.1.1. Pour les ergothérapeutes ? 4.1.2. Pour les infirmières ? 4.1.3. Pour les travailleurs sociaux ?



Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
	4.2. Auprès des proches aidants ?	4.2. Auprès des proches aidants ? 4.2.1. Pour les infirmières ? 4.2.2. Pour les travailleurs sociaux ?
		5. Quelle est la compréhension des professionnels du soutien à domicile quant au rôle interprofessionnel envers l'introduction de l'approche palliative?  5.1. Pour les ergothérapeutes ? 5.2. Pour les infirmières ? 5.3. Pour les travailleurs sociaux ?
		6. Par quels moyens les professionnels intègrent l'approche palliative dans leur pratique clinique ? 6.1. Pour les infirmières ? 6.2. Pour les travailleurs sociaux ?
	7. Quelles sont les difficultés des professionnels à intégrer l'approche palliative dans leur pratique clinique ?	7. Quelles sont les difficultés des professionnels à intégrer l'approche palliative dans leur pratique clinique ? 7.1. Pour les ergothérapeutes ? 7.2. Pour les infirmières ?

Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
		7.3. Pour les travailleurs sociaux ?
8. Quelles sont les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?	<del>8. Quelles sont les perceptions de professionnels œuvrant au soutien à domicile envers l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?</del> <del>8.1. Pour les ergothérapeutes ?</del> <del>8.2. Pour les infirmières ?</del> <del>8.3. Pour les travailleurs sociaux ?</del>	
	9. Quelles sont les particularités du rôle professionnel face à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ? 9.1. Pour les ergothérapeutes ? 9.2. Pour les infirmières ? 9.3. Pour les travailleurs sociaux ?	9. Quelles sont les particularités du rôle professionnel quant à l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ? 9.1. Pour les ergothérapeutes ? 9.2. Pour les infirmières ? 9.3. Pour les travailleurs sociaux ?
		10. Quelles sont les caractéristiques de l'approche palliative, telles que décrites par les professionnels, chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?

Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
		<p>10.1. Pour les ergothérapeutes ?</p> <p>10.2. Pour les infirmières ?</p> <p>10.3. Pour les travailleurs sociaux ?</p>
<p>11. Quel peut être l'impact d'introduire l'approche palliative chez...</p> <p>11.1. Les personnes vivant avec la SEP</p>	<p>11. Quel peut être l'impact d'introduire l'approche palliative chez...</p> <p>11.1. Les personnes vivant avec la SEP</p> <p>11.2. Les proches aidants</p>	<p>11. Quels peuvent être les impacts positifs d'introduire l'approche palliative chez...</p> <p>11.1. Les personnes vivant avec la SEP</p> <p>11.1.1. Selon les ergothérapeutes ?</p> <p>11.1.2. Selon les infirmières ?</p> <p>11.1.3. Selon les travailleurs sociaux ?</p> <p>11.2. Les proches aidants</p> <p>10.2.1. Selon les travailleurs sociaux ?</p>
		<p>12. Quels peuvent être les impacts négatifs d'introduire l'approche palliative chez...</p> <p>12.1. Les personnes vivant avec la SEP</p> <p>12.1.1. Selon les ergothérapeutes ?</p> <p>12.1.2. Selon les travailleurs sociaux ?</p> <p>12.2. Les proches aidants</p> <p>12.2.1. Selon les infirmières ?</p>

Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
		12.2.2. Selon les travailleurs sociaux ?
13. À quel moment introduire, dans la trajectoire de maladie, l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP ?	13. À quel moment introduire, dans la trajectoire de maladie, l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP ? 13.1. Selon les ergothérapeutes ? 13.2. Selon les infirmières ? 13.3. Selon les travailleurs sociaux ?	13. À quel moment introduire, dans la trajectoire de maladie, l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP ? 13.1. Selon les ergothérapeutes ? 13.2. Selon les infirmières ? 13.3. Selon les travailleurs sociaux ?
		14. Quels sont les éléments facilitants l'introduction de l'approche palliative chez les personnes vivant avec la SEP au stade avancé ? 14.1. Pour les ergothérapeutes ?
	15. Quelles sont les limites associées à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ? 15.1. Selon les ergothérapeutes ? 15.2. Selon les infirmières ? 15.3. Selon les travailleurs sociaux ?	15. Quelles sont les difficultés associées à l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ? 15.1 Au plan professionnel ? 15.1.1. Selon les ergothérapeutes ? 15.1.2. Selon les infirmières ? 15.1.3. Selon les travailleurs sociaux ? 15.2. Au plan personnel ?

Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
		15.2.1. Selon les ergothérapeutes ? 15.2.2. Selon les infirmières ? 15.2.3. Selon les travailleurs sociaux ?
16. Quelles sont les similitudes entre les professionnels face à la perception de leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?	16. Quelles sont les similitudes entre les professionnels face à <del>la perception de leur rôle dans</del> l'introduction de <del>aux</del> <del>composantes</del> de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?	16. Quelles sont les similitudes entre les professionnels quant à leurs perceptions de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?
	17. Quelles sont les similitudes entre les professionnels envers leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ?	17. Quelles sont les similitudes entre les professionnels envers leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ?
18. Quelles sont les différences entre les professionnels face à la perception de leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la sclérose en plaques au stade avancé ?	18. Quelles sont les différences entre les professionnels face à <del>la perception de leur rôle dans</del> l'introduction de <del>aux</del> <del>composantes</del> de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?	18. Quelles sont les différences entre les professionnels quant à leurs perceptions de l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP au stade avancé ?
	19. Quelles sont les différences entre les	19. Quelles sont les différences entre les

Canevas investigatif initial (Version 1)	Canevas investigatif (Version 2)	Canevas investigatif final (Version 3)
	professionnels envers leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ?	professionnels envers leur rôle dans l'introduction de l'approche palliative dans la trajectoire de soins des personnes vivant avec la SEP ?

*Appendice J*

Description des caractéristiques sociodémographiques des participants

Description des caractéristiques sociodémographiques des participants

	Ergothérapeutes (n=5)	Infirmières (n=6)	Travailleurs sociaux (n=2)
<b>Âge (M ± ÉT)</b>	39 ± 8,3	44,5 ± 9,1	43 *
<b>Genre</b>			
Hommes	1	1	0
Femmes	4	5	2
<b>Ethnie</b>			
Caucasien	5	5	1
Hispanique	0	0	1
Origines africaines	0	1	0
<b>Scolarité</b>			
1 <sup>er</sup> cycle universitaire	4	5	2
2 <sup>e</sup> cycle universitaire	1	1	0
<b>Années depuis l'obtention du diplôme (M ± ÉT)</b>	13,6 ± 6,3	11,5 ± 5,4	13
<b>Années d'expérience clinique (M ± ÉT)</b>	12,8 ± 7	10,8 ± 4,5	13
<b>Années d'expérience au soutien à domicile (M ± ÉT)</b>	9,2 ± 6,6	5,8 ± 4,7	11
<b>Nombre de personnes vivant avec la SEP au cours de l'année (M ± ÉT)</b>	10 ± 9,2	1,4 ± 1	2
<b>Formation - Soins palliatifs</b>			
Oui	4	6	2
Non	1	0	0
<b>Formation – Approche palliative</b>			
Oui	1	3	1
Non	4	3	1

\*Écart type non calculé pour les travailleurs sociaux, considérant la petite taille de l'échantillon

Légende :

M : Moyenne arithmétique

ÉT : Écart type