

Université de Montréal

**La représentation sociale
des soins palliatifs
chez un groupe de professionnels
de CLSC**

par

Marjolaine Bellavance

Département de psychopédagogie et d'andragogie
Faculté des sciences de l'éducation

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en sciences de l'éducation
option andragogie

2 décembre 2010

© Marjolaine Bellavance, 2010

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

**La représentation sociale
des soins palliatifs
chez un groupe de professionnels
de CLSC**

présentée par :

Marjolaine Bellavance

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Monsieur Guy Bourgeault
Président du Jury, Université de Montréal

Madame Colette Dufresne-Tassé
Directrice, Université de Montréal

Madame Claudie Solar
Membre du jury, Université de Montréal

Madame Hélène Sylvain
Examinatrice externe, Université du Québec à Rimouski

Monsieur Pierre Lapointe
Représentant du doyen de la FES, Université de Montréal

Thèse acceptée le 2 décembre 2010

SOMMAIRE

Dans le contexte social actuel, l'identification et la compréhension de la représentation que les intervenants ont des soins palliatifs constituent l'un des points d'ancrage de l'agir professionnel, de la formation et des modifications de structures de soins. Le but de cette étude était de décrire et de comprendre la représentation qu'un groupe d'intervenants travaillant en CLSC a des soins palliatifs, puis de proposer des interventions éducatives et organisationnelles susceptibles de favoriser une plus forte adhésion à la philosophie qui sous-tend ce type particulier de soins.

La signification donnée à la notion de **représentation** dans la présente recherche rejoint la conceptualisation de Jodelet (1989a, 2003) et de Martin (1992) qui rassemble plusieurs éléments sous forme d'images et de significations. Ce sont : des éléments d'information, des croyances, des idéologies, des normes, des valeurs, des attentes, des règles, des explications ou des bribes d'explication.

Des entretiens semi dirigés, d'une durée approximative d'une heure, réalisés à partir de questions ouvertes, ont été menés auprès d'un groupe de 31 intervenants d'appartenances disciplinaires variées répartis en sept sous-groupes de professionnels : 5 médecins, 5 auxiliaires familiales et sociales (AFS)¹, 3 ergothérapeutes, 3 physiothérapeutes, 5 travailleurs sociaux (TS) et 10 infirmières, travaillant dans cinq CLSC identifiés par les lettres A, B, C, D, E.

Une analyse de contenu a permis d'explicitier quatre dimensions de la pratique des soins palliatifs : sa structure organisationnelle, son cadre relationnel, la notion même des soins palliatifs ainsi des notions connexes (santé et maladie, mort, spiritualité, contrôle de la douleur, accompagnement).

On retrouve un univers de représentations à la fois similaires et différents dans chaque sous-groupe. Aucun des sous-groupes ne partage les mêmes représentations qu'un autre sur l'ensemble d'un thème. Cette diversité s'explique par le fait que les systèmes de représentations² semblent en grande partie fonction du rôle joué par l'intervenant et peuvent être sources de conflits potentiels. On constate que chaque thème exploré peut prendre des sens divers.

¹ Il est à noter qu'il y a eu modification de cette façon de nommer ces intervenantes dans le réseau de la santé au cours des dernières années. Elles sont maintenant appelées « auxiliaires aux services de santé et services sociaux ». Toutefois, nous avons maintenu l'utilisation du terme d'auxiliaires familiales et sociales dans notre thèse étant donné son état d'avancement.

² Le terme « système de représentations » souligne l'aspect globaliste - à l'opposé d'atomiste - des représentations, qui - comme il est mentionné plus loin dans la thèse- sont l'ensemble des éléments d'information, des croyances, des idéologies, des normes, des valeurs, des attentes, des règles, des explications et des bribes d'explication formulées par les acteurs et constituant une unité organisée (Jodelet, 1989a, 2003; Martin, 1992).

Par ailleurs, on peut dire que la représentation des soins palliatifs chez le groupe de professionnels de CLSC ayant participé à la présente étude constitue un ensemble de savoirs à portée pratique très élevée faisant intervenir en grande majorité des savoirs de sens commun.

Un point se révèle crucial : celui de la formation dans l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs qui devrait être à la base de cette pratique; une formation qui doit prendre en compte les **multiples composantes non scientifiques** et les **ambiguïtés** du travail quotidien en soins palliatifs comme faisant partie intégrante des dynamiques du processus d'appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

Les principaux utilisateurs des résultats de cette recherche sont les institutions et les personnes chargées de l'implantation des soins et des services dans le réseau de la santé et des services sociaux, les formateurs d'adultes dans les établissements des services de santé et des services sociaux ainsi que les intervenants de différents milieux de soins.

Mots-clés : représentation sociale, socioconstructivisme, pratique des soins palliatifs, soins palliatifs, professionnels, intervenants de la santé, CLSC, réseau de première ligne, agir professionnel, continuum de services.

SUMMARY

In the present social context, the identification and the comprehension of palliative care workers representations is at the base of their professional education and behaviours as well as of the many changes occurring in health care institutions. The aim of the present research is to describe and better comprehend the representations of a group of health care professionals working in a continuum of palliative care services in the Quebec health care and social network. It is also to propose educational and organizational interventions in order to bring workers closer to the palliative care philosophy.

The signification given to the word **representation** has been conceptualized by Jodelet (1989a, 2003) and Martin (1992). It brings together various elements, such as information, beliefs, ideologies, norms, values, expectations, rules, explications or only part of them, in order to obtain images and meanings.

One hour semi directed interviews were conducted with opened questions in a group of 31 health care professionals and support staff working in a continuum of palliative care services. Those were trained in seven different discipline programs: 5 physicians, 5 visiting health and social service homemakers, 10 readaptation professionals, 5 social workers and 10 registered nurses working in 5 different local community health centres (CLSC) which were identified by the letters A,B,C D and E.

A content analysis was pursued on 4 dimensions of the palliative care practice: the **structure** of services that is the group of institutions composing the continuum of services, the **professional behavioural dynamics**, the **notion of palliative care** itself as well as **related concepts** such as health, disease and illness, death, spirituality, pain control and accompaniment.

A large variety of representations that were both similar and different were found in each and in the different groups. None of the groups share the same representations on a given theme. This variety can be explained by the fact that the systems of representations³ rest on the role played by the professionals and the support staff. Also, these systems of representations could potentially be a source of conflicts among health care workers. Many different meanings were given to each theme explored.

To sum it up, the health care workers palliative care representations contain a variety of highly practical knowings and knowledges that bring together a vast majority of common sense meanings.

³ The term « system of representations » indicates the global perspective understood in the notion of representations, which is defined farther in the document.

One point is crucial: palliative care philosophy education should be at the base of palliative care interventions. The education content should take into account the multiple non scientific and ambiguous components of daily work in a palliative care settings since they are part of the process conducting to the appropriation of the palliative care philosophy.

The results of this study will be used mostly by institutions and people responsible of the implementation of health care and social services, the adult educators as well as the many and various health care workers.

Key words : social representations, socio-constructivism, professional palliative care, health care workers, local community health centres (CLSC), continuum of services

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	III
SUMMARY	V
TABLE DES MATIÈRES	VII
LISTE DES TABLEAUX	XII
LISTE DES FIGURES	XIII
REMERCIEMENTS	III
INTRODUCTION	1
PREMIÈRE PARTIE : CONCEPTUALISATION ET OPÉRATIONNALISATION DU PROBLÈME DE RECHERCHE	3
CHAPITRE I : PROBLÉMATIQUE	3
<i>Contexte de la recherche</i>	3
<i>Problème</i>	4
<i>But de l'étude</i>	8
<i>Question de recherche</i>	8
<i>Pertinence de l'étude</i>	8
CHAPITRE II : ÉTAT DES CONNAISSANCES SUR LES SOINS PALLIATIFS	9
<i>Soins palliatifs</i>	9
Évolution des soins palliatifs.....	9
Évolution organisationnelle	9
Évolution des concepts.....	11
Vers une vision globale	11
Vers une vision humaniste.....	11
Influence de l'évolution des concepts sur l'organisation des services.....	12
Vers un élargissement de l'organisation des services	12
Vers une nouvelle organisation des services au Québec	13
Pluralité des conceptions actuelles	15
Caractéristiques de la pratique des soins palliatifs.....	19
Une pratique entourée de tabous	19
La mort	19
La spiritualité.....	21
Le contrôle de la douleur	23
L'influence des tabous sur la pratique du soutien ou de l'accompagnement.....	25
Une pratique où les notions de santé et de maladie sont multiples.....	26
La santé et la maladie	27
Une pratique située dans un contexte spécifique de soins.....	32
L'essentielle interdisciplinarité.....	33
L'indispensable continuité des soins.....	35
<i>Formation des intervenants qui pratiquent les soins palliatifs</i>	37
CHAPITRE III : NOTION DE REPRÉSENTATION SOCIALE	42
<i>Représentations sociales</i>	42
Opposition à une conception individualiste.....	44
Composantes des représentations sociales.....	45
Représentation professionnelle : une forme de représentation sociale.....	47
Étude des représentations sociales dans le domaine de la santé.....	48
Utilité de la théorie des représentations sociales dans cette étude	49
CHAPITRE IV : MÉTHODE	50
<i>Plan d'investigation</i>	50
<i>Participants à l'étude</i>	50
<i>Échantillon</i>	51
Caractéristiques sociodémographiques.....	53
<i>Collecte des données</i>	54

<i>Orientation des entretiens</i>	55
<i>Critères de qualité</i>	56
<i>Analyse des données</i>	57
<i>Considérations éthiques</i>	60
DEUXIÈME PARTIE : RÉSULTATS	61
REPRÉSENTATIONS DES SOINS PALLIATIFS	61
CHAPITRE V : DONNÉES FOURNIES PAR CHAQUE SOUS-GROUPE DE PROFESSIONNELS	62
<i>Les médecins</i>	62
Le pionnier expert	63
Structure organisationnelle	63
Cadre relationnel	64
L'interdisciplinarité	64
La continuité des soins	67
Notion de soins palliatifs	67
Notions sous-jacentes	70
La santé et la maladie	70
La mort	71
La spiritualité	72
Le contrôle de la douleur	72
Le soutien/accompagnement	75
Synthèse de la représentation du pionnier expert	76
Les médecins en apprentissage	78
Structure organisationnelle	78
Cadre relationnel	78
L'interdisciplinarité	78
La continuité des soins	79
Notion de soins palliatifs	83
Notions sous-jacentes	83
La santé et la maladie	83
La mort	84
La spiritualité	84
Le contrôle de la douleur	84
Le soutien/accompagnement	85
Synthèse de la représentation des médecins en apprentissage	85
<i>Les auxiliaires familiales et sociales (AFS)</i>	87
Structure organisationnelle	87
Cadre relationnel	88
L'interdisciplinarité	88
La continuité des soins	89
Notion de soins palliatifs	89
Notions sous-jacentes	93
La santé et la maladie	93
La mort	93
La spiritualité	97
Le contrôle de la douleur	98
Le soutien/accompagnement	99
Synthèse de la représentation des auxiliaires familiales et sociales	102
<i>Les ergothérapeutes</i>	104
Structure organisationnelle	104
Cadre relationnel	104
L'interdisciplinarité	104
La continuité des soins	107
Notion de soins palliatifs	108
Notions sous-jacentes	110
La santé et la maladie	110
La mort	110
La spiritualité	111
Le contrôle de la douleur	113
Le soutien/accompagnement	113
Synthèse de la représentation des ergothérapeutes	114
<i>Les physiothérapeutes</i>	116

Structure organisationnelle	116
Cadre relationnel	116
L'interdisciplinarité.....	116
La continuité des soins	119
Notion de soins palliatifs	119
Notions sous jacentes	120
La santé et la maladie.....	120
La mort.....	121
La spiritualité	122
Le contrôle de la douleur.....	122
Le soutien/accompagnement	123
Synthèse de la représentation des physiothérapeutes	123
<i>Les travailleuses sociales</i>	125
Structure organisationnelle	125
Cadre relationnel	125
L'interdisciplinarité.....	125
La continuité des soins	126
Notion de soins palliatifs	127
Notions sous jacentes	129
La santé et la maladie.....	129
La mort.....	130
La spiritualité	133
Le contrôle de la douleur.....	134
Le soutien/accompagnement	134
Synthèse de la représentation des travailleuses sociales	135
<i>Les infirmières</i>	137
Structure organisationnelle	137
Cadre relationnel	138
L'interdisciplinarité.....	138
La continuité des soins	139
Notion de soins palliatifs	139
Notions sous jacentes	146
La santé et la maladie.....	146
La mort.....	147
La spiritualité	148
Le contrôle de la douleur.....	148
Le soutien /accompagnement	149
Synthèse de la représentation des infirmières	150
SYNTHÈSE DU CHAPITRE V.....	152
CHAPITRE VI : THÈMES EXPLORÉS.....	171
<i>Structure organisationnelle</i>	171
Lien avec les écrits	173
Interventions éducatives.....	175
Interventions organisationnelles.....	177
<i>Cadre relationnel</i>	177
Interdisciplinarité.....	177
Lien avec les écrits	180
Interventions éducatives.....	185
Interventions organisationnelles.....	187
Continuité des soins.....	188
Lien avec les écrits	190
Interventions éducatives.....	191
Interventions organisationnelles.....	193
<i>Notion de soins palliatifs</i>	194
Lien avec les écrits	198
Interventions éducatives.....	200
Interventions organisationnelles.....	203
<i>Notions connexes</i>	204
La santé et la maladie	204
Lien avec les écrits	206
Interventions éducatives.....	211
Interventions organisationnelles.....	213
La mort.....	213

Lien avec les écrits.....	216
Interventions éducatives.....	220
Interventions organisationnelles.....	222
La spiritualité.....	222
Lien avec les écrits.....	224
Interventions éducatives.....	228
Interventions organisationnelles.....	231
Le contrôle de la douleur.....	231
Lien avec les écrits.....	233
Interventions éducatives.....	236
Interventions organisationnelles.....	238
L'accompagnement.....	238
Lien avec les écrits.....	242
Interventions éducatives.....	243
Interventions organisationnelles.....	246
SYNTHÈSE DU CHAPITRE VI.....	247
CHAPITRE VII.....	259
LIEN ENTRE LES DEUX CHAPITRES DE RÉSULTATS.....	259
<i>Contexte et dynamiques de soins</i>	260
Structure.....	260
Représentations.....	260
Signification et interprétation.....	261
Interventions éducatives et organisationnelles.....	262
Interdisciplinarité.....	264
Représentation.....	264
Signification et interprétation.....	265
Interventions éducatives et organisationnelles.....	266
Continuité.....	268
Représentations.....	268
Signification et interprétation.....	269
Interventions éducatives et organisationnelles.....	270
<i>Conception des soins</i>	272
(soins palliatifs et accompagnement).....	272
Représentations.....	272
Signification et interprétation.....	275
Interventions éducatives et organisationnelles.....	277
<i>Orientation des soins</i>	279
Grands thèmes d'orientation des soins (santé, maladie, mort, contrôle de la douleur, spiritualité).....	279
Représentations.....	279
Signification et interprétation.....	281
Interventions éducatives et organisationnelles.....	286
CONCLUSION.....	289
CE QUE L'ON RETIENT DE L'ÉTUDE.....	289
RÉSULTATS, DERNIÈRES AVANCÉES DANS LE DOMAINE ET AVENIR DES SOINS PALLIATIFS.....	293
<i>Contexte de soins</i>	293
<i>Conception des soins</i>	295
<i>Orientation des soins</i>	296
SIGNIFICATION POUR L'ÉVOLUTION DES SOINS.....	300
<i>Offrir un soutien clinique</i>	300
<i>Offrir un soutien dans la gestion de l'épisode de soins</i>	302
<i>Disposer de normes de compétences communes</i>	303
SIGNIFICATION POUR LA FORMATION DES INTERVENANTS.....	303
<i>Placer l'apprenant au centre des apprentissages</i>	304
<i>Miser sur le collectif</i>	304
<i>Respecter le rythme de développement et d'apprentissage du collectif</i>	305
<i>Acquérir une culture de base en soins palliatifs</i>	305
<i>Gérer le processus de formation continue par l'utilisation de stratégies ayant un effet sur le collectif de travail</i>	305
FORCES DE L'ÉTUDE.....	306
LIMITES DE L'ÉTUDE.....	308

PISTES DE RECHERCHE.....	308
MOT DE LA FIN	310
RÉFÉRENCES.....	311
ANNEXE 1 L'EXPLORATION DES PERCEPTIONS DES INTERVENANTS DE LEURS BESOINS D'APPRENTISSAGE EN SOINS PALLIATIFS.....	CCCXXVIII
ANNEXE II RECUEIL DE DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES DES INTERVENANTS	CCCXXXVII
ANNEXE III GUIDE D'ENTREVUE.....	CCCXXXIX
ANNEXE IV FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT.....	CCCXLI
ANNEXE V ÉVALUATION DES CONNAISSANCES ET EXPLORATION DES PERCEPTIONS DES INTERVENANTS DE LEURS BESOINS D'APPRENTISSAGE EN SOINS PALLIATIFS	CCCXLIV

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU I NOMBRE D'INTERVENANTS PAR PRATIQUE PROFESSIONNELLE ET PAR CLSC	52
TABLEAU II PROPORTION D'INTERVENANTS INTERVIEWÉS PAR PRATIQUE PROFESSIONNELLE ET PAR CLSC ..	52
TABLEAU III CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES PROFESSIONNELS INTERVIEWÉS	53
TABLEAU IV TYPES DE CONNAISSANCES/COMPÉTENCES.....	59
TABLEAU V TYPES D'INTERVENTIONS/CONDITIONS ORGANISATIONNELLES	60
TABLEAU VI REPRÉSENTATION DU MÉDECIN EXPERT	77
TABLEAU VII : REPRÉSENTATION DES MÉDECINS EN APPRENTISSAGE	86
TABLEAU VIII : REPRÉSENTATION DES AUXILIAIRES FAMILIALES ET SOCIALES (AFS).....	103
TABLEAU IX : REPRÉSENTATION DES ERGOTHÉRAPEUTES	115
TABLEAU X : REPRÉSENTATION DES PHYSIOTHÉRAPEUTES	124
TABLEAU XI : REPRÉSENTATION DES TRAVAILLEUSES SOCIALES (TS).....	136
TABLEAU XII : REPRÉSENTATION DES INFIRMIÈRES	151
TABLEAU XIII : REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES THÈMES EXPLORÉS CHEZ DES PROFESSIONNELS DE CLSC	152
TABLEAU XIV SIMILITUDES ET DIFFÉRENCES DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DES SOINS PALLIATIFS DES SOUS-GROUPES DE PROFESSIONNELS	165
TABLEAU XV TYPES DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DE LA STRUCTURE DE SOINS	176
TABLEAU XVI TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES A THÈME DE LA STRUCTURE	177
TABLEAU XVII TYPES DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉS AU THÈME DE L'INTERDISCIPLINARITÉ	186
TABLEAU XVIII TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DE L'INTERDISCIPLINARITÉ	187
TABLEAU XIX TYPE DE CONNAISSANCES/COMPÉTENCES NÉCESSAIRES À L'ÉTABLISSEMENT DE LA CONTINUITÉ DES SOINS.....	192
TABLEAU XX TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DE LA CONTINUITÉ... ..	193
TABLEAU XXI TYPE DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DES SOINS PALLIATIFS..	202
TABLEAU XXII TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DES SOINS PALLIATIFS	203
TABLEAU XXIII TYPES DE CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE	212
TABLEAU XXIV TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DE SANTÉ/MALADIE	213
TABLEAU XXV TYPES DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DE LA MORT.....	221
TABLEAU XXVI TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DE LA MORT.....	222
TABLEAU XXVII TYPE DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DE LA SPIRITUALITÉ ..	230
TABLEAU XXVIII TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DE LA SPIRITUALITÉ	231
TABLEAU XXIX TYPE DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DU CONTRÔLE DE LA DOULEUR	237
TABLEAU XXX TYPES D'INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DU CONTRÔLE DE LA DOULEUR	238
TABLEAU XXXI TYPE DE CONNAISSANCES ET DE COMPÉTENCES RELIÉES AU THÈME DE L'ACCOMPAGNEMENT	245
TABLEAU XXXII TYPES DES INTERVENTIONS ORGANISATIONNELLES RELIÉES AU THÈME DE L'ACCOMPAGNEMENT	246
TABLEAU XXXIII TYPE DE REPRÉSENTATIONS RELIÉES À LA STRUCTURE DE SOINS ET AUX DIFFÉRENTS SOUS-GROUPES D'INTERVENANTS.....	260
TABLEAU XXXIV TYPE DE REPRÉSENTATIONS RELIÉES À L'INTERDISCIPLINARITÉ ET AUX DIFFÉRENTS	264
TABLEAU XXXV TYPES DE REPRÉSENTATIONS RELIÉES À LA CONTINUITÉ DES SOINS	268
TABLEAU XXXVI TYPE DE REPRÉSENTATIONS RELIÉES AUX SOINS PALLIATIFS ET À L'ACCOMPAGNEMENT	272
TABLEAU XXXVII REPRÉSENTATIONS DES DIFFÉRENTS SOUS-GROUPES D'INTERVENANTS EN RAPPORT	279

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 REPRÉSENTATION GRAPHIQUE DES SOINS PALLIATIFS (PEREIRA, 2008 DANS ACSP, 2009)..... 17

À Véronique et à Lucien, mes parents

On pourrait dire qu'aujourd'hui,
comme dans le temps de Galilée,
ce dont nous avons besoin
de façon urgente est beaucoup
moins de nouveaux faits
que de nouvelles façons
de les regarder et de les accepter.

Une nouvelle façon de voir,
combinée à une nouvelle façon d'agir
-voilà ce dont nous avons besoin.

Teilhard de Chardin, 1970

REMERCIEMENTS

Ma plus profonde reconnaissance et mes plus sincères remerciements vont :

- À ma directrice de thèse, madame Colette Dufresne-Tassé, pour m'avoir accompagnée avec rigueur, virtuosité et générosité dans ce travail de longue haleine,
- Aux membres du comité de thèse, monsieur Guy Bourgeault, madame Claudie Solar, monsieur Pierre Lapointe ainsi qu'à l'évaluatrice externe, madame Hélène Sylvain, pour leurs conseils éclairants,
- À l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ) pour l'octroi d'une bourse d'études doctorales,
- Au Centre de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH) pour l'octroi d'une bourse de spécialisation en recherche,
- À mes parents Véronique et Lucien, pour avoir été pour moi un modèle de détermination et de ténacité,
- À mes soeurs, Lucie, Marie et Monique ainsi qu'à mes frères, Daniel et Patrice, et à leurs conjoints(es), pour m'avoir toujours encouragée dans la poursuite de ce projet,
- À Marie-Nicole L'Heureux, amie de longue date, pour être un modèle de détermination et de courage face aux difficultés de la vie ainsi que pour ses encouragements et son soutien inconditionnel.

INTRODUCTION

S'ils veulent adapter leur pratique aux exigences des soins à donner à leurs patients⁴, les professionnels de la santé doivent faire face à des changements extrêmement rapides. Ces changements tiennent compte autant de la modification des structures de soins à travers lesquelles ils interagissent que des processus qui affectent les relations qu'ils établissent entre eux et leurs patients. Ce contexte les oblige même à modifier leur façon de comprendre la santé et la maladie. Qu'en est-il, lorsque, de surcroît, leur domaine de pratique les amène à prendre position vis-à-vis de réalités plus ou moins taboues comme la mort ou la spiritualité?

Les soins palliatifs constituent une pratique qui regroupe une constellation de concepts qui oblige à des changements fondamentaux à la fois dans l'organisation des services de santé et dans les logiques sous-jacentes.

La présente thèse explore comment un groupe d'intervenants se représente les soins palliatifs. Elle vise à renseigner les formateurs d'adultes sur ce qui pourrait constituer des éléments d'appropriation de la philosophie des soins palliatifs chez ces intervenants. Ce phénomène est exploré dans sa globalité en examinant les représentations de divers aspects des soins palliatifs et du contexte dans lequel ils sont offerts chez un groupe d'intervenants de CLSC.

Cette thèse se divise en deux parties : la première expose la conceptualisation et l'opérationnalisation du problème de recherche; la deuxième, les données obtenues sur la représentation sociale de la pratique des soins palliatifs chez un groupe de professionnels de CLSC.

Le chapitre I de la première partie présente le contexte de l'étude, sa problématique, son but ainsi que sa pertinence. Le chapitre II propose une recension des écrits. Celle-ci retrace l'historique du mouvement des soins palliatifs. Cet historique fait voir qu'à travers les époques, les valeurs sous-jacentes à cette pratique se sont modifiées et ont influencé la conception des soins palliatifs. Les objectifs des soins palliatifs sont définis ainsi que des concepts qui en décrivent le contexte actuel et les dynamiques qui y prennent place : la structure de soins, l'interdisciplinarité et la continuité des soins. Puis, des concepts qui sont à la base

⁴ Le terme « **patient** » sera employé tout au long de la thèse, bien que ce vocable soit de moins en moins utilisé dans les milieux de soins. Selon la perspective dans laquelle est perçue la personne qui reçoit des soins, on substitue au terme « patient », celui de « client », soit une personne devant collaborer à son traitement (Kérouac, Pépin, Ducharme et Major, 2003), de « bénéficiaire », c'est-à-dire la personne ou le groupe de personnes vers qui le professionnel dirige ses activités (Adam, 1991, p.7), ou encore « d'usager », personne qui utilise un service public, terme retenu par la loi sur les services de santé et les services sociaux (L.R.Q., chapitre S-4.2, Éditeur officiel du Québec, 2010).

même d'une pratique professionnelle dans le domaine de la santé : la santé, la maladie et le soutien ou l'accompagnement ainsi que des thèmes propres aux soins palliatifs et qui font objet de représentation sociale dans le sens qu'ils sont souvent considérés comme tabous dans la pratique : la mort, la spiritualité, le contrôle de la douleur. Le chapitre III précise le cadre conceptuel de l'étude. Le chapitre IV décrit les professionnels étudiés et identifie le contexte dans lequel ces intervenants agissent. Il présente ensuite la façon dont ont été réalisées la collecte et l'analyse des données.

Le chapitre V débute la deuxième partie de l'étude et l'exposé de la première partie des résultats, soit la représentation sociale des soins palliatifs par sous-groupes de professionnels. Au chapitre VI, les résultats sont repris par thèmes et discutés en rapport à ce qui est retrouvé dans la documentation sur chacun d'eux. Puis, ce chapitre fait ressortir des interventions éducatives et organisationnelles susceptibles de favoriser une meilleure appropriation de la philosophie des soins palliatifs chez les intervenants. Le chapitre VII fait le lien entre les deux chapitres de résultats. Puis, la conclusion fait ressortir les principaux éléments que l'on retient de l'étude, leur lien avec les dernières avancées dans le domaine et leur signification pour l'évolution des soins palliatifs et la formation des intervenants œuvrant dans ce domaine. À travers notre propos, nous discutons des implications pour la pratique, les sciences de l'éducation, les sciences de la santé et les sciences infirmières. Finalement, se retrouvent les forces, les limites de l'étude ainsi que des pistes de recherche. Pour clore le tout, suit un mot de la fin.

PREMIÈRE PARTIE : CONCEPTUALISATION ET OPÉRATIONNALISATION DU PROBLÈME DE RECHERCHE

Chapitre 1 : Problématique

Contexte de la recherche

Cette thèse se situe à l'intérieur d'un projet pilote, mais en est indépendante. Le projet pilote en question, subventionné par les Fonds pour l'adaptation des services de santé du Canada du Ministère de la santé et des services sociaux (QC-406), visait l'établissement d'une nouvelle organisation des services de santé, sous la forme d'un continuum de soins et de services aux usagers adultes en phase terminale d'une maladie incurable. Ce projet pilote est né dans le contexte des profondes transformations de l'organisation de l'offre de services (structures et dynamiques) à la population par le réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Ces transformations portent sur l'amélioration de la qualité des soins, leur distribution rationnelle, la globalité d'une réponse centrée sur le citoyen, et enfin sur la diminution du recours aux services hospitaliers. Proposé par un consortium du centre ouest de Montréal, le projet intitulé « *Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services aux usagers adultes en phase terminale* » (QC-406) met en relation les établissements suivants : cinq CLSC offrant à la clientèle de leurs territoires respectifs un programme de soins palliatifs par le biais de leurs services de maintien à domicile, ainsi que deux des quatre pavillons du Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Ces derniers, l'Hôpital général de Montréal et l'Hôpital Royal Victoria, offrent un service de consultation-liaison multidisciplinaire en soins palliatifs, deux unités spécialisées en soins palliatifs, des départements d'oncologie, de médecine, d'urgence, et, enfin des services de liaison où les patients peuvent recevoir des soins. De plus, un hôpital de jour, nouvelle structure de soins, a été ouvert au sein du CUSM.

Le projet pilote impliquait alors une nouvelle façon de voir, une nouvelle représentation des services à donner à la clientèle. Contrairement aux façons habituelles de réaliser l'articulation des services dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'établissement d'un continuum de soins et de services palliatifs impliquait la participation étroite des services de maintien à domicile des CLSC et, au CUSM, des services experts de l'équipe de consultation en soins palliatifs, des services cliniques hospitaliers des deux unités de soins palliatifs ainsi que la mise sur pied d'un Hôpital de jour. Un même patient et sa famille pouvaient ainsi profiter simultanément des soins offerts par la collaboration de l'ensemble des professionnels

impliqués dans ce continuum de services. De plus, ce projet pilote impliquait une façon particulière de concevoir les soins à donner à la clientèle en phase terminale. Pour y être admissible, l'usager devait répondre aux critères suivants : 1) habiter le territoire de l'un des cinq CLSC participants; 2) être admissible au programme de maintien à domicile (MAD) du CLSC; 3) être admissible au service de soins palliatifs du Centre universitaire de santé McGill (CUSM); 4) avoir été l'objet d'un pronostic de trois mois de vie ou moins; 5) ou encore, pour être éligible à l'intensification des services, avoir fait l'objet d'un pronostic de deux semaines ou moins de vie.

La présente étude a été réalisée parallèlement à la recherche évaluative prenant place dans le cadre du projet pilote. Cette dernière portait sur les résultats des différentes activités cliniques, économiques, éducatives et organisationnelles d'implantation du continuum de services. Le centre d'intérêt de l'équipe des chercheurs différait donc de celui de la présente thèse qui est centrée sur l'exploration d'éléments d'appropriation de la philosophie des soins palliatifs, à travers les représentations que s'en font les intervenants. Bien qu'ayant été réalisée en même temps que l'évaluation des activités de l'implantation du continuum de services, la présente étude a été élaborée indépendamment de celle-ci et uniquement par l'auteure de cette thèse qui travaillait alors pour le groupe de chercheurs à titre de coordonatrice des activités de recherche. Son employeur était le CUSM. On retrouvera à l'annexe I l'article (Bellavance, Frisch et Cohen, 2001), publié dans le cadre du projet pilote et extérieur à cette thèse de doctorat, rédigé à partir des verbatim utilisés conjointement par les chercheurs du projet-pilote et l'auteure de la présente étude.

Problème

C'est à travers notre participation à une variété d'activités dans les milieux clinique, administratif et de recherche prenant place dans le cadre du projet pilote que nous avons constaté les difficultés éprouvées autant par les intervenants que par les gestionnaires à définir ce que sont les soins palliatifs et ce qui les distingue des soins curatifs. Ce constat est à l'origine de la présente recherche.

La définition des soins palliatifs en reflète les multiples aspects. Les soins palliatifs sont l'ensemble des soins actifs offerts au patient et à la famille par une équipe regroupant plusieurs professionnels d'appartenance disciplinaire variées au moment où la maladie du patient ne répond plus au traitement curatif et où la durée résiduelle de vie est brève (Salas et al, 2008; Twycross, 1999).

Pour les équipes de soins palliatifs, il s'agit de soulager les souffrances d'une personne en fin de vie, d'être à l'écoute de ses besoins, de respecter le temps qu'il lui reste à vivre, sans l'écourter ni l'allonger (de Hennezel et Leloup, 1997; Salas et al, 2008).

Toutefois, il n'y a pas de consensus sur ce que sont les soins palliatifs. Par exemple, plusieurs croient qu'il faut élargir la clientèle à qui ils s'adressent. Selon certains auteurs (Wouters et Deckers, 1992), il serait souhaitable que « le concept de soins palliatifs ne reste pas associé à la phase terminale, mais soit disponible à tous les patients, dès que nécessaire, au cours de l'évolution de la maladie » (p.7).

Certains expliquent ce manque de consensus en soutenant que le contexte dans lequel les soins palliatifs prennent place n'aide pas à en avoir une vision claire. Ce contexte est d'abord celui de la prédominance de la culture et des savoirs de l'approche biomédicale, qui s'oppose à la fois à la philosophie et à la pratique de ce type de soins (Chochinov, 2006; Conseil de la santé et du bien-être, 2003; Fillion et St-Laurent, 2004; Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley, 2009) du fait que ces deux approches ne partagent ni les mêmes principes, ni les mêmes valeurs, ni le même langage (Fillion et Saint-Laurent, 2004).

Par ailleurs, des auteurs (Aubry, 2008; Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley, 2009; McNabney, Willing, Fried, et Durso, 2009) soutiennent que le développement des réseaux locaux de santé faisant partie de la refonte de l'organisation du système de santé constitue plus qu'une réorganisation des services, mais un changement plus profond touchant à la culture du soin, imposant une autre manière de travailler. Au Québec, les soins palliatifs sont prodigués, depuis 1995 à la suite des transformations dans le réseau de la santé et de l'avènement du virage ambulatoire (Fillion, Saint-Laurent et Rousseau, 2003), par les Centres locaux de services communautaires (CLSC). Or, les intervenants de CSLC, eux, ont, dans une même journée, à exécuter des soins qui relèvent tantôt d'une approche curative, tantôt d'une approche palliative. Cette double dynamique rend d'autant plus difficile la concrétisation d'une pratique qui s'appuie sur la philosophie des soins palliatifs (Fillion, Saint-Laurent et Rousseau, 2003).

Dans un autre ordre d'idées, le Québec a vu, au cours des dernières années, un accroissement de la diversité culturelle des personnes réclamant des services de santé (Bigonnesse, 2007; MSSSS, 2004). Ceci entraînerait une grande diversité dans la façon de vivre des changements significatifs comme la naissance, le mariage et les derniers instants de vie (Bigonnesse, 2007; MSSSS, 2004). Ceci constituerait un défi particulier pour les intervenants en soins palliatifs.

D'autres attribuent ce manque de consensus aux valeurs de la société face à la mort. Ces dernières se reflèteraient sur les priorités du système de soin et influenceraient la façon de donner des services aux personnes en fin de vie. Plusieurs auteurs soutiennent que la société québécoise a tendance à occulter le phénomène de la mort qui est tabou comme dans la plupart des sociétés occidentales. Selon le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSSS, 2004), au Québec, plus la mort est proche et plus on fait usage de tests diagnostiques, de traitements médicaux et chirurgicaux, voire d'interventions majeures. En outre, certains intervenants perçoivent souvent la mort comme un échec professionnel (MSSSS, 2004).

Dans les sociétés contemporaines, la recrudescence des maladies incurables génère une augmentation des besoins en soins palliatifs. Les personnes en phase terminale d'un cancer, du sida, d'atteintes dégénératives, d'affections irréversibles (neurologiques, neuromusculaires, cardiaques, respiratoires, rénales, hépatiques) en ont besoin. Il est prévu que la prévalence du cancer et du sida en particulier augmentera au XXI^{ème} siècle (Grant, Ronit, Ferrel, Morriso et von Gunten, 2009). La société canadienne du cancer (2009) estime que 171 000 nouveaux cas de cancer et 75 300 décès causés par cette maladie surviendront au Canada en 2009. Tel que le mentionne le MSSS (2008), les professionnels de la santé sont de plus en plus appelés à prodiguer des soins palliatifs et à s'approprier la philosophie sous-jacente et à la mettre en application dans leur pratique.

Cette philosophie est dite humaniste. Elle est centrée sur la personne plutôt que sur la maladie. La personne y est vue dans son intégralité, c'est-à-dire qu'il y a prise en compte autant de ses besoins physiques, que psychologiques, sociaux, spirituels et même culturels. Les soins basés sur cette philosophie consistent à aider la personne à croître et à apprendre de ses expériences de vie ainsi qu'à faire le maximum pour l'aider à vivre jusqu'à sa mort. Ils se concrétisent notamment par l'établissement d'une bonne communication entre l'intervenant, le patient et sa famille, une bonne gestion de la douleur et des symptômes et une discussion honnête sur les objectifs de soins.

L'Association canadienne de soins palliatifs (2009) identifie les principales croyances sous-jacentes à cette philosophie. En ce qui a trait à la personne, celle-ci est considérée comme pouvant mourir dans la paix et la dignité et comme ayant une valeur intrinsèque comme être autonome et unique. La personne qui vit avec une maladie au stade avancé, et ses proches, sont l'entité des soins. La personne et ses proches ont le droit de prendre des décisions éclairées sur tous les aspects des soins; on respecte leur souhait quant à leur niveau de participation.

En ce qui a trait à l'environnement, les soins devraient être dispensés, autant que possible, dans le milieu choisi par la personne et ses proches. De plus, les soins sont dispensés de façon optimale en collaboration avec les membres d'une équipe interdisciplinaire afin de répondre à la multiplicité des besoins de la personne et de ses proches.

En ce qui porte sur la santé, celle-ci est un état de bien-être complet touchant autant les aspects physique, mental et social, et dépasse la simple absence de maladie. Cet état est relatif et dynamique puisque la personne passe par divers états de mieux-être jusqu'au moment de sa mort.

La mort est considérée comme une étape naturelle et peut être une expérience de croissance personnelle ou spirituelle.

Les soins prodigués dans cette perspective respectent la dignité et l'intégrité de la personne et de ses proches.

Toutefois, plusieurs écrits mentionnent que les intervenants ne se sentent pas préparés à prodiguer des soins palliatifs (Abu-Saad Huijjer, Dimassi et Abboud, 2009; Billings, Engelberg, Randall Curtis, Block et Sullivan, 2010; Curry, Middleton et Brown, 2009; Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009; Ferrell, Virani, Paice, Coyle et Coyne, 2010; Gouvernement du Québec, 2010; Higginson et al, 2002; Mallet et al, 2007, Rønsen et Hanssen, 2010 et Schroder, Heyland, Jiang, Rocker et Dodek, 2009) et qu'ils ne reçoivent pas le soutien institutionnel voulu (Ferrell, Virani, Paice, Coyle et Coyne, 2010).

Or, la pratique des soins palliatifs rassemble une constellation de concepts influencés par les contextes dans lesquels ils prennent place, créant ainsi un flou conceptuel autour d'elle. Il devient alors difficile pour les intervenants d'établir un consensus autour d'eux. Aussi, selon Abma (2000), il faut reconnaître l'ambiguïté conceptuelle des soins palliatifs si l'on veut former les intervenants dans ce domaine.

Les représentations sociales sont un ensemble d'images et de significations véhiculées dans les groupes de professionnels d'appartenance disciplinaires variées qui collaborent ensemble à la dispensation de soins palliatifs (Bataille, Blain, Jacquet-Mias et Piasser, 1997). Elles contiennent des éléments d'information, des croyances, des idéologies, des normes, des valeurs, des attentes, des règles, des bribes d'explication (Jodelet, 1989 a,b, 2003; Martin, 1992). Ces "savoirs" de sens commun sont à la base de la communication entre différents groupes de professionnels et pourraient interférer avec l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

But de l'étude

Cette recherche vise principalement à décrire et à comprendre la représentation qu'un groupe d'intervenants travaillant en CLSC entretient face aux soins palliatifs, afin de mieux saisir les éléments qui influencent l'appropriation de la philosophie sous jacente et, de façon secondaire, à suggérer des interventions éducatives et organisationnelles susceptibles d'en favoriser une plus forte adhésion.

Question de recherche

Quelle est la représentation des soins palliatifs chez les intervenants de CLSC étudiés?

1) En d'autres termes, quelles images/significations ces intervenants possèdent-ils des contextes dans lesquels ils sont appelés à intervenir et des divers aspects des soins eux-mêmes?

2) Quelles sont des interventions éducatives et organisationnelles qui pourraient orienter les représentations des intervenants vers un rapprochement de la philosophie des soins palliatifs?

Pertinence de l'étude

Cette étude est pertinente pour plusieurs raisons. L'adhésion à la philosophie des soins palliatifs se fait de plus en plus pressante à cause, notamment, de la demande accrue de ce type de soins, de l'angoisse grandissante face au spectre de la sénescence, de la souffrance, de l'abandon et de l'anomie qui sont imputables au vieillissement de la population. Interviennent dans le même sens les pressions sociales croissantes en faveur de la liberté du moment et de l'endroit où mourir qui accompagnent l'augmentation des maladies incurables.

Dans nos milieux de soins, cette philosophie se traduit de différentes façons. Aussi, au moment de déposer notre thèse, l'urgence de définir ce que sont les soins palliatifs est telle que l'Assemblée nationale du Québec a mis en place une commission spéciale sur la question du mourir dans la dignité afin de mener un débat de société sur le sujet (Gouvernement du Québec, 2010).

Dans un tel contexte, les représentations, c'est-à-dire la façon dont les professionnels de la santé envisagent les soins palliatifs, sont importantes. En effet, la connaissance de ces représentations constitue l'un des points d'ancrage de l'agir professionnel, de la formation des intervenants et des modifications de structures dans lesquelles ils doivent travailler.

Chapitre II : État des connaissances sur les soins palliatifs

Soins palliatifs

La pratique étant indissociable des concepts utilisés par les professionnels et des contextes dans lesquels elle prend place, le présent chapitre retrace l'évolution du mouvement des soins palliatifs et des concepts qui leur sont associés à travers les changements organisationnels et conceptuels ainsi que la pluralité des conceptions qui la définissent aujourd'hui. Ceci permettra de mieux saisir comment, à travers les années, la conception des soins palliatifs s'est modifiée. Ce sera aussi l'occasion de saisir le flou conceptuel qui entoure les soins palliatifs et qui contribue à rendre l'appropriation de la philosophie sous jacente difficile. Enfin, les raisons qui expliquent cette difficulté seront discutées.

Notons ici que la recension des écrits qui suit s'inscrit dans la même période que celle à laquelle nous avons réalisé notre collecte des données, soit de janvier à octobre 2000. Considérant que les représentations des intervenants que nous avons interrogés remontent à la même période, nous avons conservé cette recension des écrits. Nous avons ajouté dans le texte les mises à jour conformes à la logique de ce qui était déjà mentionné.

La réalisation de cette thèse s'est avérée particulièrement longue en raison des nombreux postes de responsabilités à temps plein (Agence de la santé et des services sociaux de Montréal centre, Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, différents Centres de santé et de services sociaux) que l'auteure de cette thèse a occupés au long de sa rédaction.

Évolution des soins palliatifs

Évolution organisationnelle

L'évolution des soins palliatifs est parallèle au changement continu des valeurs sociétales. Dès le début de l'empire romain, c'est sous l'influence des valeurs chrétiennes que se sont développés des lieux donnant l'hospitalité aux pèlerins, aux malades et aux plus démunis de la société. Ce mouvement d'hospitalité s'amplifie jusqu'au Moyen Âge et finit par offrir une aide à la fois matérielle et spirituelle à ces personnes (Saunders, 2000).

Puis, la Réforme qui, en Angleterre et en Europe du Nord, véhicule avec elle un changement de valeurs, entraîne la dissolution de beaucoup de monastères et met fin rapidement au mouvement d'hospitalité aux malades. Les premiers hôpitaux de l'époque refusent même d'admettre les personnes dont on pense la maladie incurable parce que l'on croit que des traitements médicaux dans de pareilles circonstances sont « contre la volonté de Dieu » (Saunders, 2000).

C'est en France que renaît le mouvement d'hospitalité aux mourants vers 1842. Témoignant d'un nouveau revirement dans les valeurs, Jeanne Garnier, jeune veuve, crée à Lyon, une œuvre confessionnelle regroupant des veuves laïques se consacrant au service de malades incurables, les Dames du Calvaire, et ouvre la première institution qui accueille des personnes en fin de vie. Jeanne Garnier donne à cette institution le nom d'« hospice », mot qui prend alors le sens de lieu accueillant des personnes sur le point de mourir (Saunders, 2000). Un deuxième établissement du même genre est fondé à Paris en 1874.

Ce mouvement se répand de l'autre côté de La Manche vers 1878. En 1893, le Docteur Howard Barret crée la Maison St.Luke (Angleterre) pour l'accueil des mourants sans ressources. Marie Aikenhead, fondatrice de la congrégation des sœurs de la Charité, ouvre à Dublin (Irlande) un « hospice », dont le but est aussi l'accompagnement et les soins aux personnes en fin de vie. Puis, la congrégation des sœurs de la Charité fonde en 1905, dans la banlieue de Londres, l'hospice St.Joseph. Pendant la même période, d'autres hospices, inspirés par des valeurs religieuses, se développent (Saunders, 2000).

Dans la décennie suivant la deuxième guerre mondiale, la pensée sociale se transforme. On observe à la fois un déni de la mort et l'espoir de la repousser à « toujours plus tard » (Gendron, 1998; Lafontaine, 2008). Ces réactions font suite aux atrocités de la guerre qui avaient généré beaucoup de souffrance, de douleur, de décès que l'on voulait oublier le plus rapidement possible, et aux remarquables percées cliniques et technologiques qui avaient eu lieu simultanément. Il s'agit des percées dans le traitement des infections, des maladies respiratoires, des maladies cardiaques et du cancer qui avaient fait chuter de façon importante le taux de mortalité chez les personnes de moins de 65 ans. En raison des nombreuses découvertes scientifiques dans le traitement des maladies, la mort est alors vue, dans la pensée sociale, comme évitable et reliée à la vieillesse (Gendron, 1998; Lafontaine, 2008). Dans les milieux de soins, elle devient un échec. Le déni de la mort s'accompagne parfois de la négligence des soins à donner aux personnes mourantes (Aranda, 1999). C'est en réaction à cette négligence qui s'était installée

chez les intervenants que le mouvement des soins palliatifs a été ravivé dans sa forme moderne.

Évolution des concepts

Vers une vision globale

En 1967, Dame Cicely Saunders fonde, à Londres, le St.Christopher's Hospice, considéré comme le premier lieu disposant d'une équipe soignante professionnelle. Travailleuse sociale, infirmière, puis médecin à l'hospice St.Joseph de Londres, elle y développe des soins adaptés aux personnes que la médecine ne peut plus guérir (Gendron, 1998). Elle y poursuit des recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur. Cicely Saunders développe ainsi le concept de « *total pain* », qui intègre douleurs physiques, souffrances psychologiques, sociales et spirituelles. Ce concept a été traduit en français par « douleur globale ».

En même temps qu'elle développe une équipe professionnelle, Dame Cicely Saunders élabore les principes qui servent de base aux soins palliatifs :

- contrôle de la douleur et des symptômes;
- prise en compte des besoins spirituels;
- travail d'équipe entre plusieurs professionnels;
- travail réalisé à l'intérieur d'un hôpital ou complètement à l'extérieur de celui-ci par le biais de soins prodigués au domicile des patients.

Dans plusieurs pays, ce dernier choix est la seule possibilité (Saunders, 2000), à l'opposé de ce que nous connaissons ici à la même époque, alors que les personnes en fin de vie décèdent en majorité dans les hôpitaux.

Vers une vision humaniste

Le mouvement des soins palliatifs voit apparaître une approche qui cherche principalement à redonner la parole aux malades atteints de cancer et confrontés à la mort, et à leur offrir la disponibilité d'une écoute de leur vérité profonde (Gendron, 1998). Cette approche, développée par Élisabeth Kübler-Ross en 1969, est basée sur la pensée de Carl Rogers (1951, 1961), psychologue, et de l'école de Palo Alto, qui ont élaboré une pensée centrée sur le fonctionnement de la personne aux prises avec un changement intérieur issu d'une prise de conscience personnelle et du sens donné à une expérience de vie. Cette école de pensée insiste sur la nécessité d'être soi-même, authentique, empathique, congruent, et sur la reconnaissance de ce qu'il y a

de réel en soi. En s'appuyant sur la pensée de Rogers, Élisabeth Kübler-Ross décrit, dans son livre publié aux États-Unis, « *On Death and Dying* », les réactions psychologiques et spirituelles de la personne au terme de sa vie. Comme le souligne MacLeod (2001), c'est le même courant de pensée que l'on retrouve en sciences de l'éducation dans le concept d'*apprentissage expérientiel*, un apprentissage ancré dans une construction de sens.

Influence de l'évolution des concepts sur l'organisation des services

Vers un élargissement de l'organisation des services

Le mouvement des soins palliatifs se diffuse rapidement dans les pays anglo-saxons. À Montréal, c'est en 1975 qu'il connaît son premier essor. Après avoir passé un an à l'hospice St.Christopher, le Dr Balfour Mount fait figure de pionnier en implantant une unité de « soins palliatifs », préférant cette appellation à celle d'« hospice », qui avait une connotation très péjorative. Cette unité est logée dans l'hôpital même, dans le cadre d'un programme intégré de soins, selon les principes déjà établis dans le domaine, à l'hospice St.Christopher (Boisvert, 1999).

À son retour d'Angleterre, le Dr Mount oeuvre à l'Hôpital Royal Victoria à l'unité des soins palliatifs. Le programme de cette unité diffère de celui de l'hospice St.Christopher en ce qu'il est le premier à être offert dans un centre de soins tertiaires ou centre de soins ultra spécialisés s'adressant à des personnes qui présentent des problèmes très complexes de santé.

Par ce biais, c'est-à-dire en offrant des soins et des services médicaux hospitaliers, le Dr Mount fait ressortir que l'hôpital a aussi un rôle à jouer dans l'aide aux personnes en phase terminale. L'accès aux services palliatifs développés par le Dr Mount et son équipe permet non seulement à la clientèle hospitalisée un accès direct et facile à ce type de soins, mais rejoint aussi tout malade assez bien portant et suffisamment entouré par ses proches pour demeurer à domicile (Boisvert, 1999). En effet, ce programme intégré de soins palliatifs comprend : une unité spécialisée en soins palliatifs à l'intérieur de l'hôpital; une équipe spécialisée de consultation au service des malades; une équipe de soins sur les étages; une équipe de soins à domicile (principalement soins infirmiers et soins médicaux), le service de maintien à domicile de l'Hôpital Royal Victoria étant effectué par quatre infirmières et trois médecins, ces derniers se déplacent au domicile des usagers lorsque nécessaire (McNeil, Britton, Nieuwendijk et Rasmussen, 1998). Plus tard, d'autres professionnels joignent cette équipe et se rendent aussi à domicile lorsqu'une

demande est formulée spécifiquement à cet effet. Ces professionnels sont musicothérapeutes/thérapeutes par l'art, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues ou psychiatres. Des services de pastorale s'ajoutent et un important groupe de bénévoles apporte un soutien au reste de l'équipe. Enfin, un service de soutien pendant la période de deuil est offert aux proches. Le programme comprend aussi des activités de recherche et d'enseignement.

Grâce à l'équipe du Dr Mount, le Québec devient ainsi le leader international des soins palliatifs offerts à la fois à l'hôpital et à domicile. Ce programme constitue le premier continuum réel de soins offert par une équipe interdisciplinaire. Plusieurs pays utilisent maintenant ce modèle d'organisation des services, y compris l'Angleterre (Boisvert, 1999).

Le mouvement des soins palliatifs poursuit son développement aux États-Unis et en Europe par la création de structures fondées sur le concept du St.Christopher et de l'Hôpital Royal Victoria. Malgré une résistance qui se traduit notamment par le refus catégorique de certains médecins et de certaines infirmières de se livrer à cette pratique, tout un courant favorable aux soins palliatifs se répand, soutenu par des personnalités du monde médical et par des associations communautaires.

Vers une nouvelle organisation des services au Québec

En entraînant une réduction des admissions à l'hôpital et l'augmentation des services offerts à domicile via les CLSC, la réforme québécoise de la santé et des services sociaux intervenue au Québec en 1992 oblige à un remaniement de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria, de façon à y intégrer les équipes de soins des CLSC.

Les CLSC sont, depuis l'adoption de la Loi 120 sur la santé et les services sociaux, la porte d'entrée principale qui permet de s'introduire non seulement dans le réseau de la santé et des services sociaux, mais également dans l'ensemble des services publics et communautaires du territoire. Les CLSC ont pour mission d'offrir à la population qu'ils desservent à la fois des services de santé et des services sociaux de première ligne : services courants, préventifs, curatifs, de réadaptation et de réinsertion. Contrairement au fonctionnement de l'hôpital, l'originalité des CLSC réside dans leur effort de maintenir un équilibre entre les services touchant la santé, le social et le communautaire (Rocheleau, 1994, cité dans RRSSSS-MC, 1998). « L'hôpital ne sera donc plus le pivot du système de santé, mais plutôt une composante du réseau communautaire de services de santé intégrés » (Champagne et Contandriopoulos, 1994, cités dans RRSSSS-MC, 1998, p.8). Les CLSC assument

leur mission en se rapprochant le plus possible des milieux de vie personnelle et professionnelle des personnes, en étant facilement accessibles, en favorisant l'identification des clientèles vulnérables par le biais d'interventions offertes par des équipes multidisciplinaires.

De façon générale, les programmes de maintien à domicile des CLSC desservent les personnes âgées en perte d'autonomie, les personnes handicapées, les personnes convalescentes et les malades à long terme. Les intervenants travaillent à maintenir et à améliorer l'autonomie des personnes de façon à leur permettre de bien vivre chez elles le plus longtemps possible et de mieux se prendre en charge. En outre, dans l'éventualité où les intervenants des CLSC seraient incapables de répondre aux besoins d'un usager, ils seraient en mesure de le référer au meilleur endroit où on peut répondre à ces besoins.

Afin d'intégrer les soins palliatifs des CLSC à la communauté, le Gouvernement du Québec demande au Dr Mount et à son équipe de l'Hôpital Royal Victoria de travailler plutôt avec les infirmières des CLSC qu'avec celles qui l'avaient secondé jusque là.

Mentionnons que l'Hôpital Royal Victoria (HRV), comme l'Hôpital général de Montréal (HGM), ont été officiellement intégrés au Centre universitaire de santé McGill (CUSM) en 1997. Ce dernier regroupe trois autres centres hospitaliers : l'Hôpital neurologique de Montréal, l'Hôpital général de Montréal pour enfants et le Centre thoracique de Montréal, lui-même relié à l'Hôpital Royal Victoria. La création du CUSM fait suite à un long processus de réflexion, dans le cadre de la transformation du réseau de la santé et des services sociaux, qui a mené à la conclusion qu'il était préférable, pour relever les défis d'efficience et d'efficacité posés par le système de santé, de regrouper les ressources au sein d'un seul centre de santé. L'HGM participe, depuis l'arrivée des Fonds pour l'adaptation des services de santé, - organisme subventionnaire du projet pilote dans lequel prend place la présente étude,- au service de consultation spécialisé en soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria (HRV), mis en place il y a déjà plus de 30 ans.

Ainsi, l'Hôpital Royal Victoria et l'Hôpital général de Montréal devenus, en 1997, des pavillons du Centre universitaire de santé McGill, se joignent à cinq CLSC de l'ouest de l'île de Montréal pour former un consortium qui reçoit, en 1998, une subvention pour développer et implanter un programme intégré de services à la clientèle. Présentement, les soins palliatifs font partie de ce type de programmes intégrés de services, impliquant différents établissements de santé. À Montréal, comme dans le reste de l'Amérique du Nord, ces soins offrent une continuité depuis

ceux que l'on donne à l'intérieur des établissements de santé jusqu'à ceux qui rejoignent le patient à son domicile. C'est dans ce contexte et à ce moment de l'évolution des soins palliatifs que prend place la présente thèse.

En 2010, le modèle de gestion sous forme de continuum de services en soins palliatifs est maintenant établi pour différents types de clientèles autant au Québec qu'ailleurs dans le monde.

Pluralité des conceptions actuelles

De multiples définitions des soins palliatifs circulent, contribuant au flou entourant le concept. Nous présentons ici ces définitions, ce qui permettra ensuite de mieux saisir la difficulté qu'un intervenant pourrait avoir à s'approprier ce concept.

La notion de soins palliatifs prend plusieurs significations. Selon Lamontagne (1999), l'anglais possède trois termes pour identifier les soins palliatifs : *terminal care*, *hospice care*, *palliative care*; le français n'en a qu'un : soins palliatifs. Ces termes se rapportent tantôt à l'étape de la vie du patient où ils sont prodigués, tantôt au type de soins, tantôt enfin à l'endroit où ils le sont.

Cicely Saunders (1978), qui est à l'origine de la professionnalisation des soins aux personnes en fin de vie, propose une conception centrée sur la trajectoire de la maladie et dans laquelle les soins palliatifs succèdent aux soins curatifs. Ils sont dispensés aux personnes pour qui aucun traitement curatif n'est possible. Ici, il n'est pas possible d'établir si ce type de soins s'adresse aussi à d'autres personnes qu'à la personne mourante.

De façon similaire, l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1990) propose une définition suggérant que les soins palliatifs ne s'adressent qu'aux malades qui ne reçoivent plus de soins curatifs actifs (moment où le malade ne répond plus aux traitements curatifs).

Contrairement à Saunders (1978) et à l'OMS (1990), Santé et Bien-être Canada (1987 cités dans ACSP, 1995) et Aubry (2009) définissent les soins palliatifs en faisant valoir que des traitements à visées curative et palliative peuvent être effectués simultanément. Dans cette vision, les personnes qui profitent de ces soins ne sont pas seulement les patients atteints d'une maladie incurable, mais aussi les proches en deuil de la personne mourante. On constate donc ici une simultanéité des approches de soins, curative et palliative, ainsi que l'élargissement de la clientèle à qui ils sont prodigués : le patient et ses proches.

Différents auteurs (Aubry, 2009; Dion et Farley, 2000; Gifford, 2009; McNabney, Willing, Fried et Durso, 2009; Sanft et Von Roenn, 2009) reprennent la simultanéité des approches curatives et palliatives mises de l'avant dans la définition de Santé et Bien-être Canada (1987, cités dans ACSP, 1995) et proposent un arrimage entre soins curatifs et palliatifs ou plus précisément entre soins oncologiques et palliatifs. Dans cette perspective, les soins de soutien ou soins palliatifs peuvent commencer lorsque des traitements à visée curative sont encore appliqués. Dans une telle situation, les soins palliatifs s'intensifient tout au cours de la trajectoire de la maladie jusqu'à la mort du patient.

C'est cette vision des soins palliatifs qui a été adoptée par les gestionnaires chargés de l'implantation du projet pilote dans lequel prend place la présente étude (Plante, 2001). Ceci implique que les soins palliatifs peuvent commencer bien avant le début de la période dite terminale, donc très tôt pendant la maladie.

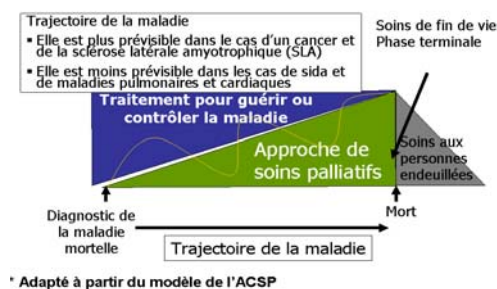
Une autre des définitions recensées, qui identifie les périodes où peuvent prendre place des soins palliatifs, comprend aussi le processus de deuil qui se vit chez le patient et qui s'arrête à sa mort, mais qui se poursuit, pour les proches et les intervenants, même après le décès du malade (ACSP, 2002). Cette définition témoigne de l'approche systémique des soins palliatifs, selon laquelle toutes ces personnes sont affectées par la confrontation à la maladie et à la mort et deviennent le centre d'attention des soins. L'intérêt de cette conception réside dans la prise en considération des effets de la maladie à la fois chez le malade, chez ses proches et chez les intervenants, mais aussi dans l'importance accordée à la mise en place d'un continuum de services, et dans la disponibilité des soins avant le diagnostic, au moment de l'établir et après qu'il est posé ainsi qu'au moment du décès du malade et après celui-ci.

Cette vision des soins palliatifs paraît idéalisée, car la maladie débute souvent de façon silencieuse. Plusieurs personnes apprendront qu'elles sont atteintes d'une maladie incurable seulement à la fin de la trajectoire de leur maladie. La détresse et l'inconfort reliés à la douleur et aux manifestations symptomatologiques de la maladie se présentent de façon inégale chez les patients au cours de la trajectoire de leur maladie. Il s'agit là d'un problème susceptible de nuire à l'appropriation de la vision palliative des soins. Toutefois, bien qu'idéaliste, cette vision a le mérite de tenir compte autant des aspects évolutifs de la maladie que des personnes touchées par celle-ci et du type de soins et de services dont elles auront besoin au cours du processus dans lequel elles sont engagées.

Ainsi, les soins palliatifs présentent une « agglomération de concepts ». Le centre de documentation et d'information François-Xavier Bagnoud (1999) énonce de la façon la plus complète, à notre avis, les composantes de la vision palliative des soins. Il propose une définition en mosaïque comprenant les types de soins (médicaux, psychologiques, sociaux, infirmiers), le type de population concernée, l'orientation des soins prodigués (de confort, d'accompagnement psychologique, spirituel et social), les objectifs de soins (curatifs, symptomatiques, terminaux), ainsi que les moyens et les structures mis en œuvre (équipes pluridisciplinaires, centres hospitaliers, domicile, autres...) pour prodiguer les soins palliatifs.

Plus récemment, on a ajouté à la définition des soins palliatifs la notion de prévisibilité de la trajectoire des maladies. Cela permet une classification des diverses clientèles pouvant bénéficier de soins palliatifs (ACSP, 2009). La moins grande prévisibilité d'une maladie peut faire que l'on zigzague à l'intérieur et à l'extérieur des soins palliatifs (ACSP, 2009).

Figure 1 Représentation graphique des soins palliatifs (Pereira, 2008 dans ACSP, 2009)



Source : Pereira (2008, chapitre 2, page 4 dans ACSP, 2009, page 21)

L'objectif des soins palliatifs est le maintien d'une qualité optimale de vie et le soulagement de la souffrance physique, psychologique et existentielle des personnes en fin de vie. Enfin, les soins palliatifs reconnaissent les valeurs suivantes :

- la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique;
- la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort;
- la qualité de la vie telle que définie par la personne concernée et comme élément moteur des soins;
- la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée, d'être respectée dans son identité, son intégrité, son intimité et son autonomie;
- la maladie et le mourir comme une étape de vie où le potentiel de réalisation de chacun doit être soutenu et valorisé;

- le droit pour tout patient d'être informé selon ses besoins et ses désirs sur tout ce qui le concerne;
- l'autorité du patient sur la divulgation à des tiers de toute information le concernant;
- la compassion des intervenants comme attitude essentielle à la présence, à l'écoute et à l'action en communion à la souffrance d'un patient ou d'un proche;
- la solidarité devant la souffrance comme élément rassembleur d'une communauté (AQSP, 2000).

Ces objectifs ont été repris plus récemment. Pour l'OMS (2005 cité dans ACSP, 2009), les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés. Cette définition a aussi été adoptée par l'Association canadienne de soins palliatifs (2009) dans les normes de pratique canadienne en soins infirmiers qui en traduisent les valeurs de la façon suivante : soulagent la douleur et les autres symptômes pénibles; reconnaissent la très grande valeur de la vie et considèrent la mort comme une étape normale; ne visent ni à hâter ni à prolonger le processus de la mort; intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins des patients; offrent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'au dernier moment; offrent un système de soutien pour aider les proches à s'adapter pendant la maladie du patient et pendant le deuil; reposent sur une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs proches, y compris le *counseling* lié au deuil au besoin; améliorent la qualité de vie et peuvent même avoir une influence positive sur l'évolution de la maladie; s'appliquent dès le début de la trajectoire de la maladie, parallèlement à d'autres traitements visant à prolonger la vie, notamment la chimiothérapie et la radiothérapie, et comprennent les examens requis pour mieux comprendre et gérer les complications cliniques pénibles.

Ce que l'on vient de voir témoigne de la complexité des soins palliatifs. Les intervenants réussissent-ils à s'approprier la philosophie des soins palliatifs? Quels éléments de définition retrouvera-t-on chez eux?

Caractéristiques de la pratique des soins palliatifs

Tout d'abord, la pratique des soins palliatifs est entourée de tabous. C'est aussi une pratique où les notions de santé et de maladie sont en mutation. Enfin, c'est une pratique qui se situe dans un contexte spécifique de soins.

Une pratique entourée de tabous

Les concepts-clés des soins palliatifs tels que pensés par Saunders (1978, 1994, 2000) et que l'on retrouve chez Bagnoud (1999) sont la mort, la spiritualité, le contrôle de la douleur.

La mort

Les soins palliatifs s'inscrivent dans une approche d'ouverture et d'honnêteté face à la mort et à son processus. Ils nécessitent chez les intervenants un engagement à évaluer les besoins du patient et de ses proches, ainsi qu'une volonté de les aider à y répondre.

La mise en œuvre de cette philosophie d'ouverture et d'honnêteté se réalise souvent difficilement, étant donné la négation de la mort qui est fréquente dans nos sociétés. Des auteurs (Abiven, 1992 ; de Hennezel et Leloup, 1997; Lafontaine, 2008; Tucker, 2009) ont relevé que la mort constitue un tabou dans les sociétés occidentales et que l'on cherche à l'en évacuer à tout prix. Dans ce contexte, s'occuper de la mort et des mourants est vécu par beaucoup d'intervenants comme une activité dévalorisante. Abiven (1992) et Smith et Gordon (2009) soutiennent que les soignants éprouvent des difficultés à intervenir auprès de personnes dont l'état de santé est très détérioré et qui sont condamnées à une mort prochaine. Cette situation éveille chez les soignants les mêmes angoisses que chez les malades devant la mort, le soignant ayant tendance à s'identifier à son patient.

La tâche des intervenants en soins palliatifs est encore compliquée par la remise en cause de certains des principes éthiques qui doivent les guider. La trajectoire de la maladie étant plus longue qu'autrefois, la personne malade a l'occasion de devenir plus consciente de son cheminement vers sa fin. Cette prise de conscience génère parfois des demandes qui, tout en correspondant à des valeurs sociétales comme le respect des choix individuels, vont à l'encontre du code d'éthique des intervenants. Ceux-ci se retrouvent dans l'embarras, car ils doivent agir conformément au code de l'institution qui dispense les soins (Robbins, 1998; Sinclair, Mysak et Hagen, 2009).

Suite à une tournée effectuée à travers le Québec, l'Association québécoise des soins palliatifs (AQSP, 2000) relève trois grandes peurs chez les intervenants : celle d'être enfermé dans un système de gestion de la mort; celle d'être enfermé dans un système qui ne comporte plus de valeurs morales et celle d'être enfermé dans un système de pensée unique par rapport à la mort.

À ces peurs, sont associées les questions suivantes : a-t-on vraiment le choix du lieu où mourir? Quelles sont les valeurs que l'on souhaite promouvoir dans le domaine des soins palliatifs? Est-il possible de penser disposer de la fin de la vie d'une personne en imposant une pensée unique sur la bonne manière de mourir, sur ce qu'est une bonne mort?

Les soins palliatifs s'inscrivent à contre-courant de « l'idéologie de la vie à tout prix », issue du progrès de la médecine et contre la négation de la mort dans nos sociétés (Gendron, 1998; Tucker, 2009). Un activisme thérapeutique pousse le monde médical et hospitalier à consacrer les compétences et les ressources disponibles à combattre la maladie au détriment du soulagement des douleurs physiques et morales, des interrogations et des inquiétudes des malades. La technologie médicale permet de multiplier d'inutiles et douloureuses investigations, une attitude qualifiée « d'acharnement diagnostique » et de se livrer à « l'acharnement thérapeutique » même sur des personnes atteintes de maladies incurables (Gendron, 1998; Tucker, 2009). Une étude révèle que le Québec investit beaucoup dans des examens et des traitements à la fin de la vie, les médecins d'ici étant beaucoup plus interventionniste lors des six derniers mois de vie que ceux des États Unis et de la Colombie Britannique, par exemple (Latimer, Verrilli et Welch, 1999). En outre, le Gouvernement du Québec (MSSS, 2004) constate que plus la mort est proche, plus on recourt à des tests diagnostiques, à des traitements médicaux et chirurgicaux, et même à des interventions majeures. Une véritable rééducation éthique devient ici nécessaire face à « l'idéologie de la vie à tout prix ».

La philosophie des soins palliatifs repose sur l'acceptation de la mort comme étape essentielle de la vie (Gendron, 1998; ACSP, 2009). Cicely Saunders (1990) met l'accent sur la vie qui s'achève plutôt que sur la mort prochaine. Les soins sont « holistes », prenant en compte la totalité physique, psychologique, affective, spirituelle, sociale de la personne. Ils visent un soulagement rapide et complet des symptômes et le maintien, aussi longtemps que possible, de la lucidité et de l'autonomie du malade.

Robbins (1998) considère que les soins palliatifs ne doivent pas faire l'objet d'une pratique clinique spécialisée, étant donné que leur philosophie recoupe les principes généraux que même les non-spécialistes devraient posséder.

Plus récemment, dans les écrits d'organismes voués à la promotion des soins palliatifs, la vie et la mort sont toujours considérées comme des étapes naturelles (ACSP, 2009). Toutefois, selon différents auteurs (Tucker, 2009; Zimmerman et Wennberg, 2006), bien que la philosophie des soins palliatifs soit de plus en plus intégrée dans les milieux de soins, le déni de la mort perdurerait. Selon ces auteurs, la médecine moderne utiliserait une approche de soins dépersonnalisée et déshumanisée en se centrant sur la pharmacologie et la technologie au détriment de la moralité et du sens (*meaning*).

En bref, l'approche d'ouverture et d'honnêteté vis-à-vis de la mort qui caractérise les soins palliatifs est difficilement conciliable avec les valeurs véhiculées dans la société actuelle et certains tabous, ont le conçoit facilement, peuvent être un obstacle à l'appropriation de la vision palliative des soins.

La spiritualité

Une des dimensions fondamentales des soins palliatifs consiste à soutenir le mourant dans ses préoccupations existentielles (Chochinov et Cann, 2005; Mallet et al, 2007; Roy, 1993; Sinclair, Mysak et Hagen, 2009; Smith et Gordon, 2009). Dans l'introduction de son livre portant sur la spiritualité des intervenants, Miller (1999) constate qu'il est difficile de trouver un sujet plus tabou que la spiritualité. Les intervenants sont à l'aise lorsqu'il s'agit de questionner leur patient sur les aspects émotifs, physiques, mentaux, sexuels, financiers, familiaux, professionnels, légaux et sociaux de sa vie, mais ne le sont pas quand le sujet porte sur la spiritualité.

De leur côté, les malades demandent aux intervenants de l'information sur la mort, mais aussi des réponses existentielles (Bacqué, 1992). En phase terminale, au-delà de sa maladie, le malade vit quelque chose de fondamental : il est en train de vivre la dernière étape de sa vie. Selon de Hennezel et Leloup (1997), l'être humain qui pressent l'approche de sa mort est animé d'un désir d'aller au bout de lui-même, d'un désir d'accomplissement. Il désire la réalisation de son être. Il s'agit bien là d'un désir spirituel. Ce que la personne mourante veut le plus, c'est la reconnaissance par les autres de ce désir. Ne pas être considéré comme un corps malade, mais comme une personne, avec son histoire, sa vie intérieure intime, et, surtout, son mystère.

Aujourd'hui, la plupart des morts surviennent encore à l'hôpital. Ces institutions sont des lieux où s'exerce une compétence technique, un « savoir-faire » de plus en plus exigeant et performant, mais où les questions de sens, qui relèvent de la subjectivité des soignants et de leurs malades, n'ont généralement pas leur place (de Hennezel et Leloup, 1997; Puchalski, Lunsford, Harris et Miller, 2006). D'où le sentiment si répandu chez les malades d'être réduits à un « corps objet », livré aux mains de la médecine, et de n'être pas reconnus comme des « personnes » ayant une mémoire, une histoire, des sentiments, des peurs, une pensée qui s'interroge.

Les soins palliatifs sont centrés sur la dernière étape de la vie, non pas comme une fin, mais plutôt comme une période où l'on peut se découvrir de nouveaux potentiels (ACSP, 2009; Kearney, 1992) et une signification à sa vie passée (Saunders, 1990). Les soignants ne sont pas mieux préparés que les autres humains à cette tâche.

Comment des intervenants pourraient-ils tenir compte des aspects reliés au sens de la vie dans leurs soins aux patients en phase terminale et à leurs proches? Il semble que si ceux qui accompagnent un mourant et sa famille s'adressent à eux avec considération, s'ils le respectent dans tout l'invisible de la personne malade, son intimité, son secret, son mystère, s'ils font confiance à sa force intérieure, on peut dire qu'ils intègrent la dimension spirituelle dans leur accompagnement (de Hennezel, 2000; Sinclair, Mysak et Hagen, 2009).

La spiritualité est présente chez tout être qui s'interroge sur le seul fait de son existence. Elle concerne sa relation aux valeurs qui le transcendent, quel que soit le nom qu'il leur donne (de Hennezel et Leloup, 1997).

Les religions représentent des réponses que l'humanité a tenté de donner à ces questions à travers un ensemble de pratiques et de croyances. Kübler-Ross (1975) et Sinclair, Mysak et Hagen (2009) soutiennent qu'il faut ramener les membres du clergé dans les milieux qui prodiguent des soins palliatifs, car ils sont les représentants d'une instance supérieure dans toutes les religions. Ainsi, la spiritualité diffère de la religion. La première est rattachée aux valeurs, alors que la deuxième est un ensemble de rites que l'on pratique pour exprimer sa spiritualité. On peut avoir une spiritualité et ne pas pratiquer de religion. L'intervenant doit découvrir la spiritualité de ses patients et les aider à l'exprimer. Il doit oser leur demander ce qui peut nourrir leur esprit et leur apporter la paix. Quant à la religion, l'intervenant doit s'informer si le patient en pratique une, s'il désire être mis en

contact avec un prêtre, un pasteur, un imam (etc.) et faciliter l'identification de l'un d'eux.

Aujourd'hui, comme il y a 10 ans, les soins spirituels sont toujours reconnus comme composante essentielle des soins palliatifs (Puchalski, Lunsford, Harris et Miller, 2006; Sinclair, Mysak et Hagen, 2009). Toutefois, bien qu'il y ait eu beaucoup de travail de fait sur le sujet, il en reste encore à faire si on s'en tient aux propos des auteurs suivants. Pour Zimmermann et Rodin (2004), la spiritualité aiderait même à normaliser la mort et le mourir dans une culture de déni de la mort. Toutefois, pour les mêmes auteurs, il resterait encore beaucoup de travail à faire pour pouvoir vraiment l'intégrer à la pratique, car les changements à son égard se retrouveraient seulement dans le discours des intervenants, mais pas dans leurs attitudes. En 2006, Puchalski, Lunsford, Harris et Miller pensaient qu'en devenant de plus en plus techniques et centrés sur les "*evidence-based medicine*", la technologie et les aspects physiques des soins, que les intervenants sont tombés dans le « il n'y a plus rien à faire », rendant encore plus difficile l'intégration de la spiritualité dans les soins. En 2006, Chochinov concluait qu'il était difficile pour les intervenants de traiter la personne dans son intégralité, donc d'inclure dans les soins les besoins spirituels du patient et qu'ils avaient tendance à se limiter à répondre aux exigences de la maladie. Pour cet auteur, prodiguer des soins empreints de compassion, sensibles aux besoins individuels et y répondant, demeure un défi de taille pour les intervenants. Enfin, en 2009, Sinclair, Mysak et Hagen soutenaient que les questions d'ordre organisationnel et opérationnel reliées à la spiritualité demeurant sous-traitées, qu'il est difficile d'intégrer cet aspect dans les soins.

La spiritualité, conçue comme le sens que la personne donne à sa vie, pose toujours de grands défis à l'accompagnement de la personne mourante. Dans les pages qui suivent, on verra ces défis de façon plus précise.

Le contrôle de la douleur

La douleur est une expérience unique et personnelle (Seymour, Clarck et Winslow, 2005). Aussi, chercher à la définir est presque impossible (Wilkinson, 1996). McCaffery (1998) soutient que la douleur est ce que la personne qui la subit dit qu'elle est lorsqu'elle la mentionne. La douleur serait aussi subjective que les qualités d'une personne.

Bien que la douleur soit individuelle, son soulagement comporte une forte composante sociale. En effet, la position sociétale vis-à-vis l'utilisation des opiacés préconisée pour contrôler efficacement la douleur peut facilement devenir un

problème d'ordre éthique. L'utilisation de ces substances, régie par des traités internationaux et des lois fédérales et provinciales, n'est pas exempte de représentations erronées. Par exemple, tel que le rapportent Joranson et Gilson (1998), la douleur ressentie par des patients en phase terminale qui nécessitent des opiacés peut facilement être confondue avec une dépendance similaire à celle des toxicomanes. Les auteurs mentionnent qu'aux États-Unis, même si les lois fédérales permettent la prescription de narcotiques pour le soulagement d'une douleur intolérable, on craint de les utiliser de peur de susciter ou d'entretenir la dépendance. La même situation existe au Canada. Il semble donc qu'il existe un véritable tabou autour de l'utilisation des narcotiques dans le contrôle de la douleur chez un patient recevant des soins palliatifs.

En 2005, Muzi et Bionaz mentionnaient que des idées préconçues et erronées à propos de la morphine sont toujours fréquentes et qu'elles peuvent avoir des conséquences sur l'utilisation du médicament pour le traitement de la douleur cancéreuse. En effet, il semblerait que le mot "morphine" évoquerait dans la population générale surtout l'idée de drogue, idée présente aussi chez les professionnels (médecins et infirmières). La douleur ressentie par des patients en phase terminale qui nécessitent des opiacés peut donc facilement être confondue avec une dépendance similaire à celle des toxicomanes et entretenir chez les intervenants la crainte de susciter ou d'entretenir une dépendance qui nuirait à un contrôle efficace de la douleur.

Cette crainte fait toujours partie des barrières déjà identifiées par de nombreux auteurs dans le soulagement adéquat de la douleur. Ferrel, Borneman et Juarez (1998) en résumant certains aspects : peur de la dépendance (*addiction*), peur de la détresse respiratoire, peur de l'accoutumance (tolérance). Ainsi, un manque de connaissances entourant les opiacés, la peur de la dépendance et le souci de se conformer aux lois peuvent interférer avec les soins à prodiguer pour contrôler la douleur et risquent, par le fait même, de nuire à l'appropriation de la vision palliative des soins.

Par ailleurs, il existe d'autres approches que pharmacologiques pour contrôler la douleur. En effet, la douleur survient rarement de façon isolée et est la manifestation d'un ensemble de facteurs (Ferris et al, 2009). Aussi, son contrôle exige l'intégration de différentes thérapies pour répondre aux multiples problématiques qui occasionnent de la souffrance chez le patient et sa famille et qui ont des répercussions sur leur qualité de vie.

Les principales sont les approches psychologiques qui comprennent les techniques de relaxation, l'hypnose, la modification de la douleur, le *modeling*, le *biofeedback*, les techniques de distraction et de diversion externes et internes, la transformation imaginative de la douleur et du contexte, mais aussi une relation de confiance entre intervenant et patient (McCaffery, 1998). Melzeack et Wall (1982) mentionnent qu'un contrôle efficace de la douleur passe en grande partie par la gestion des émotions.

Les approches psychologiques ne devraient pas être utilisées exclusivement, mais en combinaison avec une autre. L'effet cumulatif généré pourrait alors être très efficace dans le contrôle de la douleur (McCaffery, 1998).

Les chercheurs admettent qu'ils n'ont pas une compréhension approfondie de la douleur, en dépit de son universalité (Melzeack et Wall, 1982). Selon Fins (1999), l'un des plus grands paradoxes du contrôle de la douleur est que, bien que son soulagement et celui de la souffrance soient largement reconnus comme une responsabilité centrale du médecin, les études continuent de démontrer que la douleur demeure sous traitée et que les compétences du médecin sont souvent inadéquates. De plus, les autres dimensions psychologique, sociale, spirituelle permettant de cerner la douleur sont peu explorées. Selon plusieurs auteurs (Ferris et al, 2009; Foucault, 2004; Mac Donald, 2003), soigner des malades en proie à la détresse d'une maladie terminale commande d'explorer, au-delà d'une approche neuropharmacologique, les éléments qui s'agitent dans les profondeurs de l'âme où se façonne et se cache la douleur totale, décrite par Saunders.

L'influence des tabous sur la pratique du soutien ou de l'accompagnement

Le préalable à toute démarche d'accompagnement, nous disent Simon, Ramsenthaler, Bausewein, Krischke et Geiss (2009) et de Hennezel et Leloup (1997), est la connaissance de soi, car cette connaissance ouvre aussi à la tolérance. Comment peut-on prétendre écouter la souffrance spirituelle d'un mourant si l'on n'a pas commencé par écouter la sienne? Comment assumer cette dimension spirituelle de l'accompagnement si on ne se donne pas les moyens de réfléchir à sa propre conception de la mort? Dans le cas de l'accompagnement d'un mourant, peut-on, doit-on dire la vérité? Peut-on mentir? Sur un plan déontologique, masquer la vérité peut être grave. Toutefois, « comment dire la vérité » est une question qui demeure.

Selon de Hennezel et Leloup (1997), les soignants expriment leur désarroi, leur solitude, l'absence de repères pour situer leurs propres interrogations, les formuler et trouver, sinon leurs propres réponses, du moins leur manière à eux de répondre à ces questions et de vivre avec leurs réponses. Ils éprouvent de la difficulté à en parler avec des collègues, ils sont confrontés à la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même d'être ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder en équipe, dans un cadre institutionnel, ces questions qui leur semblent trop intimes.

Le monde institutionnel n'aide pas les soignants à exprimer cette dimension pourtant fortement sollicitée de leur être du fait qu'il ne leur donne souvent même pas l'espace pour en parler.

Les représentations qu'ont les intervenants témoignent-elles d'une préparation à accompagner les personnes en phase terminale? Un manque de préparation aurait d'importantes conséquences sur les intervenants et se traduirait le plus fréquemment sous forme de stress, d'épuisement professionnel et de *burn out* (Le Divenah, Segouin et Bertrand, 2006; Sebag-Lanoë, 1992). Les infirmières rapportent aussi beaucoup d'insatisfaction face à leur travail. Celle-ci prendrait la forme de contradictions entre la qualité des soins qu'elles aimeraient donner et les soins qu'elles peuvent réellement offrir (Ross, 1998). Ces contradictions sont particulièrement ressenties dans les dimensions affectives des soins et dans le temps passé avec les patients pour les écouter et donner des soins de confort et de soutien aux familles (Ross, 1998). Ces conséquences sur l'intervenant se répercuteraient ainsi sur le patient et sur sa famille.

La mort, la spiritualité et le contrôle de la douleur constituent trois sujets qui font l'objet de représentations sociales et qui peuvent donner lieu à des tabous. Ils colorent la vision que les intervenants ont des soins palliatifs et influencent le soutien ou l'accompagnement qu'ils sont en mesure de donner au patient et à ses proches. Ils prennent place dans un contexte où les construits sociaux de santé et de maladie se voient attribuer plusieurs significations, parfois simultanément. C'est ce que nous examinerons dans les pages qui suivent.

Une pratique où les notions de santé et de maladie sont multiples

La santé et la maladie, qui sont des concepts fondamentaux des soins palliatifs, constituent de véritables construits sociaux, dont la variation contribue à l'ambiguïté des soins palliatifs.

La santé et la maladie

Les représentations de la santé et de la maladie sont multiples. Certaines d'entre elles établissent le lien entre l'individu et la société, entre le biologique et le social. Pour cette raison, elles sont dites « représentations sociales de la santé et de la maladie » (Herzlich, 2005). Les représentations de la santé et de la maladie auront une influence sur les structures de soins dans lesquelles les intervenants agissent ainsi que sur les dynamiques qui se créent entre ces intervenants (Contandriopoulos, 1994). Qu'en sera-t-il dans le domaine des soins palliatifs et comment ces représentations de la santé et de la maladie rapprocheront-elles ou éloigneront-elles les intervenants de la philosophie des soins palliatifs?

Face aux représentations sociales de la santé et de la maladie, la psychosociologie (Herzlich, 1986 ; 2005; Jodelet, 1989 a,b, 2003, Moscovici, 1972) et l'anthropologie (Kumagai, 2008; Sontag, 1979, 1989) ont établi le lien entre le biologique et le social. Dans les sciences infirmières, la santé est décrite en faisant le lien entre le biologique, le psychologique et le social. Nous verrons ce que disent les auteurs qui ont eu le plus d'influence dans le domaine, soit Florence Nightingale, Virginia Henderson et Moïra Allen (citées dans Kravitz et Frey, 1989). Nous verrons que les représentations sociales de la santé et de la maladie dépassent le dérèglement biologique évalué par la médecine pour rejoindre un état d'équilibre (Contandriopoulos, 1994). Ce dernier sera même promu par la politique de la santé et des services sociaux (MSSSS, 1992) à l'origine des changements de structures dans le réseau représenté par les CLSC et les continuums de services.

Aspects sociaux (les psychosociologues, les anthropologues)

Le lien entre le biologique et le social se retrouve dans plusieurs représentations sociales de la santé et de la maladie. Dans une étude réalisée en France dans les années '60, Herzlich (2005) contraste les représentations de la santé et de la maladie à différentes étapes de l'évolution de la maladie chez des français de classe moyenne et élevée qui en sont atteints. Selon ces représentations, l'individu dont la santé est acquise à la naissance livre une lutte continuelle contre le mode de vie, générateur de la maladie. Herzlich (2005) identifie trois représentations de la santé : le fond de santé, la santé vide et la santé équilibre. La première est vue comme un capital acquis, révélateur de la robustesse du corps et de son potentiel de résistance aux maladies; dans la deuxième, la santé est une simple absence de maladie et n'est perçue que lorsqu'on ne l'a plus; dans la troisième, la santé est une

expérience positive dont on a pleinement conscience en raison du bien-être corporel et fonctionnel que l'on éprouve.

On retrouve chez Herzlich (2005) trois représentations de la maladie qui résultent de l'action du mode de vie sur l'individu. Ces trois représentations tournent autour de l'inactivité et se décrivent en termes relationnels mettant ainsi l'accent sur l'aspect social de la maladie.

Selon Herzlich (2005), la maladie peut être destructrice, devenir un métier ou être libératrice. La maladie est destructrice quand l'inactivité, amenée par la maladie, implique l'abandon du rôle professionnel et familial et la destruction des liens avec le réseau social. Il y a ici « désocialisation » et dépendance. Par contre, lorsque cette inactivité imposée par la maladie entraîne une lutte constante pour préserver son intégrité physique et psychologique en ayant recours aux services de santé, et que cela nécessite préparation et apprentissage, on parle de maladie-métier. Enfin, l'inactivité peut être vécue comme un allègement des charges, un abandon des responsabilités, une libération des obligations sociales. C'est l'une des deux formes de la maladie libératrice de Herzlich (2005) qui lit une occasion d'enrichissement de la vie de la personne qui découvre des possibilités nouvelles de liberté et d'actualisation de sa personnalité.

Dans une étude que nous avons réalisée au Québec chez des hommes homosexuels aux prises avec le sida, maladie caractéristique des années 80-90 (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995), en utilisant le cadre théorique de Herzlich (1969) sur les représentations de la santé et de la maladie, nous avons découvert chez ces homosexuels l'autre forme de la maladie libératrice décrite par Herzlich (1969) qui englobe la maladie grave, la mort, la douleur et dans laquelle les significations sont plus intenses. Nous avons renommé cette forme de la maladie libératrice chez Herzlich (1969), maladie-croissance, étant donné qu'elle entraîne un changement de valeurs, la personne se retrouvant devant elle-même, face à sa solitude, à sa vérité (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995). La personne vit une transformation, « un enrichissement », la maladie entraînant une réflexion, une lucidité, la connaissance de soi, l'ouverture à autrui et même ... l'atteinte du bonheur (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995). Chez les hommes atteints du sida, il y a coexistence des trois images de la maladie dans un processus évolutif qui n'exclut pas la santé (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995).

À partir d'études réalisées auprès de personnes atteintes du cancer et du sida, Sontag (1979, 1989) considère que la maladie est une métaphore qui permet de parler de la société et de notre rapport à celle-ci.

Une autre façon d'envisager la maladie est de comparer les représentations qu'en ont les profanes, les professionnels soignants et les épidémiologistes. Kleinman (1988) contraste les représentations de ces trois groupes par les définitions qu'il donne des termes *illness*, *disease*, et *sickness*. Kleinman (1988) définit *illness* comme l'expérience humaine des symptômes et de la souffrance. L'*illness* réfère à comment une personne malade et les membres de sa famille ou de son réseau social élargi perçoivent la maladie, vivent avec elle et répondent aux symptômes et aux perturbations qu'elle entraîne. Il s'agit de la représentation que le patient a de la maladie. Le terme *disease* est la reconstruction de la maladie par le professionnel en termes de théorie biologique du désordre. C'est la représentation que les intervenants ont de la maladie. Quant au terme *sickness*, il illustre la compréhension d'un désordre dans son sens générique, dans une population, en relation à des forces macrosociales (économique, politique, institutionnelle). Par exemple, la tuberculose sera mise en lien avec la pauvreté. Certaines maladies peuvent ainsi être la cause de la fin de la vie de la personne.

Lien entre le biologique, le psychologique et le social (les sciences infirmières)

Chez les théoriciennes des sciences infirmières, la santé est un besoin aussi bien biologique, psychologique que social de la personne. De plus, chez toutes ces théoriciennes, santé et maladie coexistent. Nous présenterons ici les principales représentations de la santé qui ont influencé la pratique infirmière.

Florence Nightingale, pionnière anglaise des soins infirmiers et « dont les écrits sont à la base du développement théorique dans le domaine aujourd'hui » (Pépin, Kérouac et Ducharme, 2010; Reed et Zurakowski, 2005), soutient que la santé est la résultante d'une combinaison de facteurs environnementaux, physiques et psychologiques. Pour Nightingale, la santé n'est pas juste l'opposé de la maladie, mais inclut la capacité d'utiliser toutes ses ressources.

Une auteure américaine en soins infirmiers, Virginia Henderson, soutient que la santé correspond à la capacité que possède une personne de satisfaire ses 14 besoins fondamentaux ou encore de cheminer vers une mort paisible (Adam, 1991; Henderson, 1966 et Henderson et Nite, 1978 citées dans Pépin, Kérouac et Ducharme, 2010). Ces besoins fondamentaux sont : respirer, boire et manger, éliminer les déchets biologiques, se mouvoir et se maintenir dans une position convenable, dormir et se reposer, s'habiller et se déshabiller, maintenir la température du corps dans les limites normales, être propre et protéger ses téguments, éviter les dangers, communiquer avec ses semblables, pratiquer sa

religion ou agir selon ses croyances, s'occuper de façon à se sentir utile, se récréer et apprendre.

À travers ces 14 besoins fondamentaux, l'auteure fait le lien entre les aspects biologiques, psychologiques et sociaux de la personne.

Il importe de mentionner au lecteur étranger aux sciences infirmières que ce modèle conceptuel est celui qui est le plus utilisé au Québec dans les Centres hospitaliers (CH) et dans les Centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) pour guider la pratique des soins infirmiers. Toutefois, les Centres locaux de services communautaires (CLSC) cherchent depuis plusieurs années à implanter un autre modèle, communément appelé modèle McGill, parce que conceptualisé par Moyra Allen et son équipe de l'Université McGill. Dans ce modèle, la santé occupe une place centrale et est vue comme un processus social comprenant des attributs interpersonnels et des apprentissages. Dans le modèle McGill, la santé n'est pas une entité fixe, mais quelque chose qui se développe avec le temps (Audy, 1971, cité dans Kracvitz et Frey, 1989). Elle n'est pas une possession, mais un mode de vie. La santé est vue comme différente de la maladie, ne partageant pas le même espace sur un continuum, mais pouvant coexister avec elle. Un état optimal de santé correspondrait à la présence de beaucoup de santé et d'aucune maladie. Un état moins satisfaisant existerait lorsqu'il n'y a pas de maladie, mais une santé déficiente ou encore, quand il y a de la maladie, mais aussi de la santé. L'état le moins satisfaisant serait celui où il y a de la maladie et peu de santé. S'appuyant sur la théorie de l'apprentissage social de Bandura, Allen et ses collaborateurs mettent l'accent sur la personne et son environnement, qu'ils voient en interaction, la personne influençant l'environnement et réciproquement l'environnement, la personne. Selon cette théorie, l'influence de l'environnement sur l'acquisition et la régulation d'un comportement passe par des processus cognitifs basés sur des représentations acquises suite à un enseignement, à une observation ou encore à l'activité de l'imagination (Price et Archbold, 1995). Ici, autant la personne que ses processus cognitifs et son environnement sont en cause.

Rassemblant les notions de la santé mises de l'avant par l'ensemble des auteurs cités précédemment, le Ministère de la santé et des services sociaux québécois (1992) a mis en place une politique de la santé et du bien-être dans laquelle il est stipulé que la santé et le bien-être ne sont pas seulement l'absence de maladie et de problèmes sociaux, mais « la capacité physique, psychique et sociale d'une personne d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qu'elle entend assumer, d'une manière acceptable pour elle-même et pour les groupes dont elle fait partie »

(Loi sur les services de santé et les services sociaux, 1991 citée dans MSSSS, 1992, p.11).

Ajoutons que dans une publication récente de l'ACSP (2009) définissant les normes de pratiques en soins infirmiers palliatifs, la santé est considérée comme un processus dynamique et continu à l'intérieur duquel la personne aspire au bien-être et à une qualité de vie. Chaque personne définit ce qui constitue sa qualité de vie.

La santé englobe des expériences liées à la vie et à la mort, à la perte, au deuil et à la souffrance. Ces expériences peuvent offrir une occasion de croissance personnelle. La promotion de la santé, dans le cadre d'une maladie mortelle, porte sur la qualité de la vie.

Changement de représentations ou nouvelles normes de santé : influence sur le contexte de soins

La santé ne répond plus aux mêmes normes sociétales qu'autrefois. Elle n'est plus l'opposé de la maladie - comme dans l'approche curative; elle consiste maintenant, comme le mentionnent différents auteurs (De Vries 1981 et Canguilhem, 1966 cités dans Contandriopoulos, 1994), en l'équilibre de la personne avec son environnement. La santé est devenue un phénomène collectif plutôt qu'individuel; elle dépasse les aspects biopsychosociaux de la personne pour se situer davantage dans un type d'inter relations unissant les êtres.

Contandriopoulos (1994) met en rapport cette remise en question de la vision de la santé avec un système de soins qui vit simultanément plusieurs crises : une crise de financement et une crise de régulation entre les logiques de l'économique, du technocratique, du professionnel et du politique, mais aussi une crise de connaissances et de valeurs. Selon Contandriopoulos (1994), l'idée ancienne, énoncée par Herzlich en 1969, en France, à l'effet que la santé est un mode de relation d'équilibre de la personne avec son milieu où interviennent facteurs humains, conditions écologiques et structures sociales, refait aujourd'hui surface suite aux progrès de la génétique, de l'immunologie et de la neurologie.

La santé n'est plus l'opposé de la maladie et recoupe des réalités diverses. Contandriopoulos (1994) souligne que pour la science médicale, la maladie est le résultat d'un dérèglement quantitatif d'une fonction de l'organisme vivant. Il s'agit d'une conception positiviste du monde où « le normal » est ramené à une question de valeur moyenne et où il n'y a aucune différence de nature entre le pathologique et le physiologique (Contandriopoulos, 1994). Cette approche est remise en question, étant donné qu'aucune guérison ne permet un retour à l'état initial. Toutes les

maladies laissent des traces. On peut voir dans cette position la preuve que la maladie n'est pas l'inverse de la santé, que la différence n'est pas quantitative, mais plutôt qualitative.

Coexistence de plusieurs conceptions de la santé et de la maladie

Selon Contandriopoulos (1994), un système de santé transformé doit tenir compte de l'existence simultanée de différentes conceptions de la santé. Pour ce faire, le système doit chercher à intégrer des logiques variées, qui doivent être réfléchies à différents niveaux d'analyse. Ces transformations des visions de la santé et de la maladie obligent à chercher une nouvelle façon de voir la vie, la recherche, la responsabilité de la société par rapport à ce que l'on peut faire et ne pas faire. De plus, les choix que la société doit faire ne peuvent s'appuyer que sur des valeurs, que sur ce qui est socialement souhaitable.

Le lien entre la conceptualisation de la santé et de la maladie et les structures de soins met en évidence une autre difficulté dans l'appropriation de la vision palliative des soins : celle des dynamiques qui se traduisent dans l'interdisciplinarité et la continuité des soins⁵. L'interdisciplinarité doit s'établir à travers le développement et l'implantation d'une collégialité entre les différents intervenants de la santé impliqués. Cette collaboration n'est pas habituelle dans les milieux de soins.

Une pratique située dans un contexte spécifique de soins

Selon Wouters et Deckers (1992), une structure de soins où le curatif et le palliatif seraient intégrés comprendrait notamment : la formation des professionnels autant sur les traitements symptomatiques que sur l'accompagnement du patient et de ses proches ainsi que la concertation de tous les membres de l'équipe dans la prise de décisions importantes.

Cette intégration du curatif et du palliatif dans une structure de soins présuppose un fonctionnement interdisciplinaire, peu rencontré jusqu'à maintenant dans les milieux cliniques, l'homogénéité des protocoles de soins et de traitements utilisés par les personnes intervenant auprès d'un même malade, ainsi que l'élaboration d'une politique de gestion de lits obligeant la recherche, à une phase précoce de la maladie terminale, de structures d'accueil extra hospitalières pour les personnes qui ne peuvent pas regagner leur domicile (Wouters et Deckers, 1992).

⁵ Les termes « continuité des soins » et « continuité des services » sont utilisés de façon interchangeable.

L'essentielle interdisciplinarité

Aubry (2008) et Lassaunière (2008) soutiennent que l'interdisciplinarité constitue la base du travail en réseau nécessaire depuis la réorganisation des services dans les systèmes de santé ainsi qu'un moyen pour résoudre les problèmes complexes que génère de plus en plus souvent le progrès médical et un outil managérial pour faciliter l'approche des questions d'ordre éthique dans les soins palliatifs.

Dans cet ordre d'idées, les soins palliatifs nécessitent la collaboration de différentes disciplines de la santé : médecins, infirmières, pharmaciens, physiothérapeutes, ergothérapeutes, psychologues, travailleurs sociaux, auxiliaires familiales et sociales. Aubry (2008) et Gomas (1993) rappellent que tous les membres de l'équipe qui offre des soins à domicile ont chacun leur rôle, leur place, qu'ils sont complémentaires et que l'on ne peut pas faire de soins palliatifs tout seul, les demandes étant trop diverses, changeant de jour en jour, d'heure en heure, suivant le cheminement de tous. Ainsi, entourant le malade, de multiples rôles s'entrecroisent, se chevauchent, et remplissent chacun une partie de l'espace des soignants. Dans l'appropriation de la vision palliative des soins, il est important que chacun trouve sa place.

De l'avis d'Aubry (2008), l'avenir des soins palliatifs est étroitement lié au sort des équipes de soins palliatifs qui sauront propager le sens et l'esprit qui ont animé la naissance de ce nouveau concept de soins. Dans les soins palliatifs, on demande aux intervenants plus qu'un travail de collaboration comme dans les autres programmes, on leur demande d'adhérer à la philosophie des soins, au-delà de leurs besoins et de leurs ambitions personnelles. Les responsabilités et les décisions font l'objet de discussions de groupe et sont partagées dans un respect mutuel.

L'efficacité des soins palliatifs et leur avenir sont étroitement liés au sort des équipes et à leur capacité de maintenir et de transmettre l'esprit du travail en équipe, malgré la présence de spécialistes qui appartiennent à des champs disciplinaires divers et variés. Cette vision répond à la définition même de l'interdisciplinarité, qui se veut une « protestation contre "le savoir en miettes" divisé en de multiples spécialités où chacun se trouve enfermé dans une connaissance étroite » (Palmade, 1977). Ceci est d'autant plus important que l'objet du soin doit être considéré dans toute sa globalité et sa complexité.

En soins palliatifs plus qu'ailleurs, la notion d'interdisciplinarité doit « évoquer un facteur de cohésion entre des savoirs différents » (Palmade, 1977), ce qui se traduit par une bonne communication et un partage d'habiletés entre ceux qui sont

impliqués dans les soins du patient et de sa famille. Ceci constitue le fondement même de la philosophie des soins palliatifs à laquelle l'intervenant est appelé à adhérer.

Sans doute, l'interdisciplinarité ne peut se développer que grâce à « une attitude d'esprit faite de curiosité, d'ouverture, de sens de l'aventure et de la découverte. Dans l'intuition également qu'il existe entre toutes choses des relations qui échappent à l'observation courante » (Palmade, 1977, p. 16). Étant formées dans différents champs disciplinaires, les personnes adhèrent à des systèmes de pensée qui ne peuvent être identiques et qui, malgré tout, doivent se compléter. Comme le mentionne à juste titre Lafay (1992), pour qu'un dialogue s'établisse entre les différentes disciplines et que les pratiques soient influencées par une meilleure connaissance de l'homme, il faut respecter les exigences suivantes :

(...) la perte d'hégémonies, l'abandon de rivalités, un esprit de tolérance mutuelle et une conception commune du savoir, fondée non plus sur la cohérence des systèmes de pensées et des méthodes, au sein des champs disciplinaires constitués, mais sur la capacité des spécialistes à définir des points de convergence entre leurs disciplines respectives : points de « conversciences », alliant la médecine et la poésie, la sociologie et la médecine; « points de passage », obligeant chacun, non pas à quitter sa spécialité, mais à en reconnaître les limites, là où l'histoire confine à la sociologie ou à l'ethnologie, la psychologie à l'histoire des idées et des mentalités, la psychanalyse à la sociologie clinique ou à l'anthropologie culturelle, points de transcendance et d'itinérance désignant la réalité de l'homme vivant (p.10).

Quant à Lassaunière (2008), il spécifie que l'interdisciplinarité ne se réduit pas à la juxtaposition d'expertises objectivantes et qu'elle introduit l'intersubjectivité qui est la reconnaissance de la subjectivité à la fois de la personne malade et de tous les acteurs soignants dans ce qu'on appelle la rencontre soignante. Lassaunière (2008) ajoute que l'interdisciplinarité est une visée. Elle se construit pas à pas et n'exclut pas les conflits. C'est la parole échangée autour du suivi d'une personne malade où la subjectivité est librement consentie qui constitue le moyen de préserver l'humanité du soin.

Tel qu'on l'a vu précédemment, les clientèles de soins palliatifs se retrouvent dorénavant dans une grande variété de milieux. Étant donné la grande complexité des soins qu'ils nécessitent, les intervenants qui leur prodiguent doivent collaborer et se concerter (Kearney, 2008). Pour que ce travail soit possible, il importe de partager une même philosophie et une même approche tout en conservant le champ

d'expertise propre à chacun. Ceci ne peut se réaliser qu'en tenant compte des représentations à la fois semblables et dissemblables dans les différents sous-groupes d'intervenants. Toutefois, la collaboration interprofessionnelle demeure à travailler chez les professionnels en soins palliatifs (Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley, 2009). Il faut développer une compétence collective qui se traduit par une coopération dans l'action.

L'indispensable continuité des soins

Boschetti et al. (2006) soutiennent que la continuité des soins est reconnue aujourd'hui comme critère de qualité et de stratégie dans notre système de santé cloisonné, mais que cette notion est généralement mal définie et comporte plusieurs sens. Ils soulignent les difficultés à appliquer la continuité des soins lorsqu'il s'agit de soins palliatifs.

Les auteurs qui se préoccupent de la continuité des soins se concentrent tantôt sur les structures matérielles existantes (les services communautaires et institutionnels - McKeehan, 1981), tantôt sur les dynamiques entre les intervenants des institutions hospitalières et communautaires, sur les relations qui s'établissent entre patients-familles-soignants, ainsi que sur les différents stades de la maladie (Bower, 1972). Puis, finalement, ils s'appuient sur les résultats en termes de résultante d'une coordination des services qui se traduit par un produit amélioré pour les usagers des soins et des services (O'Hare et Terry, 1988).

Certains auteurs établissent une différence entre continuité et longitudinalité. La longitudinalité porte sur la dynamique relationnelle qui s'établit entre un patient et un soignant à travers le temps, alors que la continuité met l'accent sur la trajectoire de la maladie et est vue comme le moyen par lequel différents épisodes de la maladie sont reliés et structurés entre eux.

La continuité des soins est un concept multidimensionnel. Roger et Curtis (1980) y voient une dimension chronologique (l'offre des services), géographique (les établissements qui donnent des soins), interdisciplinaire (la couverture des aspects physiques, psychosociaux et familiaux), relationnelle (le lien entre patient et soignants), informative (communication réalisée par registres médicaux, téléphone et autres sources de données), ainsi que d'autres dimensions, qui sont reliées à l'accessibilité des ressources (facilité d'accès) et à la stabilité des dynamiques entre patient, famille et soignants impliqués dans les soins.

Il est difficile de promouvoir la continuité entre les différentes structures de soins, car elle ne fait l'objet d'aucun budget ou plan d'action spécifique dans le réseau de la santé (AQSP, 2000). Les intervenants évoluent dans un climat de travail tendu, étant donné qu'ils n'ont pas à leur disposition les financements nécessaires pour se donner les moyens d'implanter un continuum.

Selon Roe (1992), pour assurer une continuité des soins, il faut tenter de rapprocher les institutions communautaires et hospitalières. Le rapport d'un groupe d'experts en soins palliatifs recommande d'implanter un programme de soins palliatifs distinct des autres programmes de soins à domicile, alors que Roe (1992) croit plutôt à la mise en réseau des différentes structures de soins impliquant l'utilisation de visions et d'outils communs entre les différents intervenants. La continuité des soins est un enjeu majeur des soins palliatifs pour le patient en fin de vie (Roe, 1992; Beider, 2005). Toutefois, il est difficile de surmonter l'obstacle qui consiste à établir une vision commune de ce qu'elle devrait être (Roe, 1992; Ellershaw et Ward, 2003).

À cet effet, le Québec s'est doté en 2004 (MSSS, 2004) d'une politique en soins palliatifs dont les principes directeurs sont que les besoins et les choix des patients/familles soient respectés, que le patient soit maintenu dans son milieu de vie et que les proches soient soutenus. Ces 3 éléments doivent être au cœur de la planification, de l'organisation et de la prestation des services. De plus, cette politique détermine les objectifs à respecter dans la pratique : une équité dans l'accès aux services dans tout le Québec, une continuité entre les différents sites de prestation, une qualité des services offerts par des équipes interdisciplinaires ainsi qu'une sensibilisation des intervenants au caractère inéluctable de la mort.

Tel que mentionné il y a 10 ans, la continuité se situe à différents niveaux. On la retrouve notamment dans les aspects cliniques, dans la communication entre intervenants et dans la transition entre les approches curative et palliative. Une recension des écrits rédigée à ce sujet en 2009 par Devlin et McIlpatrick révèle que les intervenants se rendant au domicile du patient occupent un rôle clé dans le soutien qu'ils apportent au soulagement des problèmes physiques et sociaux du patient. Toutefois, les mêmes auteurs soulignent que la continuité est difficile à établir étant donné la disponibilité limitée des services, le manque de temps pour dispenser les soins palliatifs, le manque de flexibilité de l'équipe ainsi que le manque de communication qui sévit en son sein. Ce manque de fluidité dans les services a aussi été constaté dans une recension des écrits réalisée au Canada (Ontario) qui

révèle que la transition à des soins palliatifs est difficile en raison des peurs, des incompréhensions et du manque d'information qui l'entourent (Marsella, 2009).

Enfin, un nouvel élément apparaît dans les écrits, celui voulant que la continuité serait une base nécessaire à l'implantation de soins spirituels (Sinclair, Mysak et Hagen, 2009).

...

Suite à la présentation que nous venons de faire, le flou entourant la notion de soins palliatifs peut être attribué à la pluralité des significations accordées aux concepts de base des soins, soit ceux de *santé et de maladie*, à une diversité de positions face à la *mort*, à la *spiritualité*, au *contrôle de la douleur*, qui jouent un rôle important dans la façon dont les intervenants voient le *soutien* ou l'*accompagnement*. À notre avis, l'absence d'articulation de ces éléments entre eux et le flou conceptuel qui les entoure pourraient susciter chez les intervenants des difficultés à s'approprier la philosophie des soins palliatifs.

Formation des intervenants qui pratiquent les soins palliatifs

Vu la complexité des soins palliatifs et l'importance de leur philosophie, il serait illusoire de penser que les intervenants de la santé vont en avoir une conception claire sans avoir eu une formation.

Les moyens utilisés pour améliorer les enseignements et favoriser les apprentissages dans le domaine sont variés. Notamment, il a été suggéré de se centrer sur l'amélioration des contenus, sur l'intégration d'une vision systémique ou encore de passer d'une approche de transmission par exposé des connaissances à une approche de construction de celles-ci.

Certains auteurs qui se sont intéressés à l'enseignement à donner en soins palliatifs suggèrent d'améliorer les contenus des programmes en diversifiant les domaines de savoirs (savoir, savoir-être, savoir-faire), de contextualiser cette diversité de soins (Shvartzman et Singer, 1998), tout en se centrant sur des savoirs pratiques plutôt que théoriques (Ogle, Mavis et Rohrer, 1997).

Pour d'autres auteurs, il faut adopter une vision systémique du problème. Ainsi, Forbes (1994) soutient que, bien que le contenu soit un élément de base des programmes de formation en soins palliatifs en médecine, il ne suffit pas à former les étudiants et, dans le cadre du développement de programmes de formation dans les établissements de santé, il faut tenir compte des étudiants, des enseignants, des méthodes d'enseignement, des évaluations et de l'environnement. De plus, Forbes (1994) souligne l'importance d'une formation en petits groupes, centrée sur la

résolution de problèmes et sur l'auto-apprentissage dirigé, sur l'apprentissage en contexte, mettant l'accent sur le développement de la compréhension intégrale dans le processus d'apprentissage plutôt que sur la réalisation d'apprentissages superficiels portant sur de simples faits. Une position semblable est adoptée par Lo (1995) parce qu'il a observé que la simple transmission d'information ne modifie pas le comportement du médecin qui doit composer avec les soins à accorder à un malade en phase terminale.

MacLeod (2000) considère que les pratiques professionnelles impliquent non seulement un contenu, mais aussi un processus et que c'est en désenchevêtrant ces deux éléments que nous pourrions discerner les difficultés à surmonter dans la mise sur pied de formations en soins palliatifs. À cet effet, l'auteur affirme que les formations et les apprentissages en soins palliatifs ne peuvent pas être centrés seulement sur le développement d'habiletés et sur l'acquisition de connaissances, mais doivent aussi inclure des processus métacognitifs et réflexifs qui permettent la construction d'une éthique de soins et la prise en compte d'une conception élargie des notions de santé et de maladie.

Toutes ces approches visent à permettre l'acquisition de plus de connaissances en soins palliatifs. Les changements suggérés par les publications recensées supposent le passage d'une vision de transfert de l'information à une vision de construction de la connaissance. Cette dernière implique des apprentissages qui tiennent compte du contexte, qui sont basés sur une approche systémique et qui encouragent l'utilisation de moyens tels l'auto-apprentissage et le développement de la pensée réflexive.

Malgré leur pertinence, aucune de ces études ne s'était intéressée aux représentations des professionnels appelés à donner des soins palliatifs au moment où nous avons réalisé notre étude. Pourtant, les images mentales issues de la culture et des idéologies que nous véhiculons déterminent les gestes qui soutiennent nos relations avec les autres acteurs de notre société (Mercier, 2001). Et ce phénomène est important lorsqu'il s'agit de groupes de professionnels d'appartenances disciplinaires variées qui travaillent dans un domaine qui, comme les soins palliatifs, est entouré de nombreux tabous. L'apprenant adulte n'est pas une table rase. Il aborde les apprentissages nouveaux avec des connaissances préalables, des « représentations » (Bourgeois et Nizet, 1997) qui pourraient parasiter l'acquisition de nouvelles connaissances et de nouvelles compétences.

Encore en 2010, différents auteurs soulignent le manque de formation du personnel œuvrant en soins palliatifs.

McNabney, Willing, Fried et Durso (2009) et Sanft et Von Roenn (2009) relèvent l'importance de comprendre ce qu'est un continuum de soins ou autrement dit un système de soins. Les auteurs proposent une avenue intéressante pour soutenir l'appropriation de la notion de continuité. Selon eux, celle-ci ne peut se faire qu'à travers la pratique de l'interdisciplinarité. À son tour, cette dernière ne peut se réaliser que si les étudiants d'appartenances disciplinaires variées assistent aux mêmes cours, en même temps, de façon à construire leur compréhension de ce qu'est un continuum de services et de saisir non seulement ses aspects financiers, mais aussi ses aspects de régulation en plus d'apprendre à travailler en interdisciplinarité.

Pour différents auteurs (Billings, Engelberg, Randall Curtis, Block et Sullivan, 2010; Hesselink, Pasman, van der Wal, Soethout, et Onwuteaka-Philipsen, 2010; Tucker, 2009), étant donné que la culture du déni de la mort perdure dans nos sociétés, il faut prendre connaissance des représentations entretenues par les intervenants sur le sujet. Il faut que les curriculums répondent à cette problématique pour libérer les intervenants des contradictions qui les habitent et les rendent capables d'en parler ou de la côtoyer. Quand les réactions face à la mort et les comportements qui en découlent ne sont pas bien gérés, cela a pour effet adverse d'affecter autant le bien-être de l'intervenant que sa capacité de gérer la situation de ses patients en phase terminale. Billings, Engelberg, Randall Curtis, Block et Sullivan (2010) ajoutent qu'outre la formation, il faut un soutien organisationnel pour faciliter l'intégration de la philosophie des soins palliatifs.

Adhérant à une perspective constructiviste de la formation en soins palliatifs, Mason et Ellershaw (2010) soutiennent qu'il faut que l'apprenant soit actif dans ses apprentissages. À ce titre, de nombreux efforts ont été réalisés, autant au Québec qu'au Canada, pour améliorer les compétences des intervenants en soins palliatifs. L'INSPQ (2006) a développé des critères d'évaluation des compétences nécessaires à la pratique de ces soins. Le MSSS du Québec (2008) a mis en place un plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. L'ACSP (2009) a lancé des normes de pratiques canadiennes en soins infirmiers palliatifs basées sur l'acquisition de compétences précises.

Bien que ces efforts soient louables et contribuent à l'amélioration de la qualité de la formation des intervenants, ils ne permettent pas de s'interroger sur les systèmes représentationnels sur lesquels les intervenants appuient leur pratique et y donnent sens.

Toutefois, on retrouve en France, deux études portant sur la prise en compte des représentations sociales dans les recherches en soins palliatifs. Cette approche est de plus en plus présente et souligne l'importance de la réflexion (Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009) et de l'établissement de consensus (Salas et al, 2008) autour de la pratique soulignant la nécessité d'une formation accrue en soins palliatifs.

Une étude réalisée en France par Salas et al (2008) visait à étudier les représentations, les attitudes et les pratiques associées aux soins palliatifs de 174 médecins qui ont la responsabilité des unités et des équipes de soins palliatifs en France. Un questionnaire d'associations libres, des questions d'attitudes et d'opinions sur l'euthanasie ainsi que des questions reliées à leur pratique professionnelle (comportement, sentiments) ont été posées.

Les auteurs indiquent la présence d'un certain consensus sur la pratique professionnelle en soins palliatifs. Les médecins partagent une représentation structurée autour de l'accompagnement, du confort et du soutien ainsi que du refus de l'euthanasie. Toutefois, ils adhèrent de façon relative à l'idée que les soins palliatifs sont une spécialité à part entière, qu'il ne faille pas avoir peur de la mort pour travailler en soins palliatifs, que les soins palliatifs ont pour but d'accompagner les patients vers la mort et qu'il faut respecter le choix du patient quant au moment de sa mort. Enfin, l'étude de Salas et al (2008) révèle que ce qui fait l'objet d'un rejet chez ces médecins est l'idée de l'arrêt des soins curatifs lors du début des soins palliatifs, la clôture du projet thérapeutique et le fait que les médecins en soins palliatifs soient des spécialistes de la mort. Dans l'ensemble, l'étude de Salas et al (2008) révèle que les médecins n'associent pas les mêmes pratiques, voire les mêmes objectifs à la médecine palliative. Il n'y a donc pas de consensus sur ce que sont des soins palliatifs, mais il existe un travail collectif visant à circonscrire ce type de soins et à établir un référentiel de sens commun. Les auteurs concluent sur l'importance de la formation pour la pratique des soins palliatifs.

Une autre étude, encore plus récente, a aussi été réalisée en France en 2009. Il s'agit de celle de Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre (2009), qui ont vérifié, auprès de 244 étudiants en médecine, leurs représentations des soins palliatifs, leurs attitudes et leurs liens avec les pratiques professionnelles. Pour y arriver, les auteurs ont distribué un questionnaire contenant un recueil d'associations libres à partir des termes « soins palliatifs », un recueil d'attitudes concernant ces soins et des questions relatives aux pratiques et aux vécus professionnels associés à la prise en charge de patient en fin de vie; des questions sur l'euthanasie et d'autres sur

l'orientation professionnelle. Ils ont obtenu un taux de réponse de 48,8%. L'étude révèle le rôle central de l'accompagnement dans la représentation et l'importance du rôle décisionnel attribué au patient. La représentation que les internes ont des patients est marquée par une forte composante anxiogène (mort, angoisse, souffrance). 57,8% des internes déclarent ne pas se sentir à l'aise avec les patients en fin de vie et près de 90% ne s'estiment pas suffisamment formés dans le domaine. Enfin 71,9%, soit une large majorité, se déclarent favorables à l'euthanasie.

Ici encore, les résultats montrent la nécessité d'une réflexion sur la pratique et son lien avec certaines composantes idéologiques pouvant guider les internes dans l'exercice de leur fonction. Cette étude témoigne aussi que les besoins de formation demeurent criants dans le domaine des soins palliatifs, même 10 ans après le début de notre étude et que l'étude des représentations sociales des intervenants est prioritaire pour mieux comprendre d'où les intervenants partent dans l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

Bien que les continuums de service constituent le principal modèle d'organisation de ces services, rien n'est dit sur la connaissance que le personnel possède des structures et des dynamiques qui le composent. De plus, l'interdisciplinarité est une dynamique qui accuse toujours des ratés. La continuité demeure multidimensionnelle et difficile à faire vivre. Par ailleurs, nous constatons que la philosophie des soins palliatifs rejoint une clientèle de plus en plus variée et que ce type de soins est de plus en plus en demande. Toutefois, il reste encore beaucoup de chemin à faire pour se libérer de la culture du déni de la mort et pour que les intervenants soient à l'aise de travailler avec des personnes qui y sont confrontées, pour traiter des questions existentielles et se libérer des représentations voulant que certains médicaments constituent une stratégie pour entraîner la mort. La santé est désormais considérée comme pouvant coexister avec la maladie. Toutefois, rien n'est dit de sa réelle assimilation dans les milieux de soins. Enfin, l'accompagnement est jugé prioritaire dans le cadre des soins palliatifs. Cependant, plusieurs intervenants se considèrent toujours trop peu formés pour le réaliser.

La mise à jour de la recension des écrits souligne la pertinence de notre étude sur les représentations des soins palliatifs d'intervenants de CLSC œuvrant à domicile même après le délai encouru pour en présenter les résultats.

Chapitre III : Notion de représentation sociale

Le chapitre précédent s'est terminé sur l'importance d'offrir un soutien aux intervenants dans l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs. Aussi, tel que déjà mentionné dans l'énoncé de la problématique de la présente étude, penser la formation nécessite préalablement la connaissance des professionnels à qui elle sera offerte et le but de cette thèse se situe justement à cette étape antérieure. Il consiste à découvrir le système de représentations, ou la représentation des soins palliatifs, et les notions qui leur sont reliées d'un groupe de professionnels de la santé québécois oeuvrant en CLSC, afin de rédiger des propositions qui orienteraient le travail des formateurs répartis sur le territoire du Québec.

Différents auteurs soutiennent que les représentations constituent un point d'ancrage à tout apprentissage et à toute formation (Bourgeois et Nizet, 1997, Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009; Giordan et de Vecchi, 2002; Jodelet, 2003, Jonnaert et Vander Borght, 1999 ; Salas et al, 2008). Selon Jodelet (2003), ce savoir « déjà là » sur lequel s'appuie le développement ultérieur de connaissances joue un rôle intermédiaire entre la connaissance et la structure de pensée de l'individu. Les représentations seraient des instruments de l'activité ou du processus de connaissance et remodeleraient constamment les structures cognitives préexistantes (Bertrand, 1998). D'autres auteurs préfèrent parler de « savoir/connaissance » ou encore « d'objet d'apprentissage/connaissances », étant donné que le terme « représentation » est vu comme pouvant avoir plusieurs connotations (Jonnaert et Vander Borght, 1999).

Ce chapitre offre une description de la notion de représentation sociale utilisée comme base de la présente étude.

Représentations sociales

Née de la psychologie sociale, qui met l'accent sur l'étude des systèmes sociocognitifs, à l'opposé de la psychologie cognitive, qui porte sur celle des processus cognitifs individuels, la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961, 1976, 2009) est, à son origine, une remise en cause de la nature individuelle de ce qui se passe en psychologie sociale en Amérique et en Grande Bretagne (Farr, 1992). Cette dernière s'appuie sur la genèse sociale de la pensée et non sur la genèse biologique du développement cognitif. Elle prend en compte le champ spatial (diachronique) et le champ temporel (synchronique) de la personne. De plus, elle est interdisciplinaire.

Selon la théorie des représentations sociales (Moscovici, 1961, 1976, 2009), les savoirs émergent de la pensée commune qui se façonne au cours d'interactions où les processus de transmission et de construction sont entremêlés (Garnier, 1999). Dans cette théorie, un rôle central est accordé au social en tant que lieu de co-construction et de partage des connaissances entre les individus. Le développement cognitif est conçu comme à la fois social et individuel.

Contrairement à la perspective épistémologique positiviste, qui est sous-jacente à la majorité des écrits du domaine de la santé et des soins palliatifs, la connaissance n'est pas prédéterminée et ne se résume pas à l'accumulation d'un ensemble de faits. La connaissance est construite et elle doit beaucoup aux interactions du sujet avec ses pairs.

Jonnaert et Vander Borght (1999) et Lafortune, Lepage, Persechino et Bélanger (2008b) identifient dans la perspective **socioconstructiviste** de la connaissance trois volets : le premier est lié à la dimension *construction*; le deuxième aux *interactions sociales*, et le troisième, au *milieu* dans lequel se situent ces interactions. La dimension *construction* postule que la connaissance n'est pas le résultat d'une réception passive, mais le fruit de l'activité du sujet ou du groupe qui manipule essentiellement les idées, les connaissances et les conceptions qu'il possède déjà par une activité réflexive sur ses propres connaissances qu'il cherche à adapter à la situation à laquelle il est confronté. Ainsi, l'apprenant construirait ses connaissances à partir de ce qu'il sait déjà dans une dialectique qui s'établit entre les anciennes et les nouvelles connaissances. Il s'agit d'un processus actif et constructif qui nécessiterait l'organisation constante des connaissances. Pour sa part, la dimension « socio » liée aux *interactions sociales* correspond à la dynamique des échanges avec les autres qui se situe dans une zone de dialogue. Enfin, la dimension *milieu* implique que les apprentissages ne peuvent se produire que grâce aux échanges que le sujet ou le groupe établit avec le milieu dans lequel il se trouve. C'est en « situation » que le sujet donnerait sens à ce qu'il fait, dit ou pense, en modulant les significations antérieures dans une activité donatrice de sens « ici et maintenant » (Dolle et Bellano, 1989, p. 24 dans Jonnaert et Vander Borght, 1999).

On peut dire que le chef de file du socioconstructivisme du courant cognitiviste est Vygotsky et que c'est sur sa théorie que l'ensemble des autres auteurs de cette approche ont élaboré la leur. Selon Vygotsky (1978 cité dans Rogoff et Lave, 1984), l'apprentissage est social et non individuel. Ceci serait dû, d'une part, au contexte social qui influencerait l'activité cognitive à deux niveaux : l'histoire socioculturelle donnerait des outils d'activité cognitive (par exemple l'écriture et le calcul) et des

pratiques, qui faciliteraient le développement de solutions appropriées aux problèmes. D'autre part, les contextes interactionnels structureraient l'activité cognitive immédiate en fournissant l'information et les ressources qui faciliteraient le choix de la solution appropriée à un problème. Les informations portant sur ces outils et ces pratiques seraient transmises par le biais d'interactions entre – par exemple – expert et novice. On peut donc dire que le contexte social canalise le développement cognitif (Rogoff et Lave, 1984).

Par conséquent, l'apprentissage, dans la perspective socioconstructiviste de Vygotsky, se produirait alors que la personne irait puiser dans le champ de savoirs disponibles socialement et les ferait siennes. Pour cette raison, on ne parlera pas de transfert de connaissances, mais plutôt d'appropriation, marquant ici l'idée que l'apprentissage n'est pas un phénomène passif, mais actif. C'est dans cette perspective que se situe la théorie des représentations sociales de Moscovici (1961, 1976, 2009).

Opposition à une conception individualiste

L'étude des représentations sociales est issue d'un mouvement amorcé par le psychologue social Serge Moscovici dans les années '60 pour renouer avec la notion de représentation collective. Cette dernière avait été utilisée avec beaucoup de succès en France par Durkheim pour réaliser l'étude des mentalités, puis avait été abandonnée pendant près de 50 ans. Moscovici (1989) considère qu'entre sa naissance et sa réapparition, le concept de représentation collective a subi des métamorphoses qui lui ont conféré une coloration nouvelle.

Jodelet (1989a) situe les représentations sociales dans une vision globaliste et les distingue clairement de la conception individualiste à laquelle l'institution scientifique et la vision positiviste nous ont habitués. Selon Jodelet (1989a), le modèle behavioriste dénie toute validité à la prise en compte des phénomènes mentaux et de leur spécificité. Par ailleurs, le modèle marxiste, dominé par une conception mécaniste des rapports entre les différents niveaux de la structure sociale, rejette toute légitimité à des aspects soupçonnés d'idéalisme.

En soulignant la capacité des représentations sociales à rendre compte d'une perspective globaliste des phénomènes du fait qu'elles tiennent compte des contextes dans lesquels elles se produisent, Jodelet (1989a) outille les scientifiques de moyens leur permettant de donner un élan à l'évolution des recherches et de s'ouvrir à un changement de paradigme. Elle permet de rompre avec la vision positiviste de la science où les modèles behavioriste et mécaniste ont primauté, pour abandonner les

visions individualistes des phénomènes, pour s'ouvrir sur une vision socioconstructiviste de la science, ancrée dans des modèles phénoménologiques et interactionnistes de la science et utilisant une méthodologie ethnographique.

Composantes des représentations sociales

Les représentations sociales comprennent des éléments divers : des informations, des croyances, des idéologies, des normes, des valeurs, des attitudes, des opinions, des images (Jodelet, 1989a). Elles constituent une organisation d'éléments communs à différents domaines, qui semblent à première vue séparés et juxtaposés (Palmonari et Doise, 1986). Elles constituent une partie de l'univers individuel de chacun – idées, concepts, catégories, motifs – pour accomplir des actions. Même si ce sont les individus qui les pensent et les produisent, elles sont en partie autonomes, mais jamais isolées, étant donné qu'elles sont construites dans l'interaction avec les pairs.

Doise (1986) croit qu'il est difficile de dégager une définition commune à tous les auteurs qui utilisent la notion de représentation sociale : « Comme tout savoir, celui incorporé dans la notion de représentation sociale est lui aussi relationnel, il résulte d'une coordination de points de vue, d'une intersection de définitions particulièrement nombreuses » (pp.81-82).

Selon cette vision, les représentations sociales sont des structures cognitives et non pas une chose extérieure appartenant à une réalité ontologique. Elles sont une re-présentation d'une structure construite auparavant. Von Glaserfeld (1985) soutient qu'il s'agit d'une espèce de carte mentale qui permet d'éviter les obstacles que le monde réel pourrait mettre sur le chemin de nos actions. Aussi, pour développer « cette carte mentale », il faut pouvoir se référer à des éléments expérientiels sur lesquels bâtir et être capable d'opérations réflexives, d'une conscience de ce que l'on a fait soi-même en rapport à ce que d'autres font.

Vues comme objet de symbolisation ou d'interprétation (Jodelet, 2003), comme produit ou processus d'appropriation de la réalité extérieure (Jodelet, 2003; Martin, 1992), les représentations sont tantôt des éléments concrets, palpables, résultant d'une prise de position, ou des bribes d'explications dynamiques, toujours en mouvance. Rassemblant les éléments concrets et les prises de position en un tout, Palmonari et Doise (1986) mentionnent qu'à un sens correspond une image, et qu'à chaque image correspond un sens.

Laplantine (1993) soutient que la représentation est « à la jointure de l'individuel et du social », qu'elle est simultanément un savoir, une évaluation de ce qui est vrai ou encore bon, et qu'en plus d'être un moyen de connaissance, elle est aussi un instrument d'action. « C'est la rencontre d'une expérience individuelle et de modèles sociaux dans un mode d'appréhension particulier du réel (...) » (Laplantine, 1993, p.278).

Les représentations sociales se retrouvent toujours au cours de l'échange (Jodelet, 1989a). Elles sont présentes dans toutes les interactions entre les personnes et les groupes. Elles se retrouvent à la base des attentes, des jugements, des connaissances des personnes, des groupes, des choses. Les représentations sociales nous guident dans la façon de nommer et de définir les différents aspects de la réalité et de les interpréter.

En outre, elles s'appuient sur la dynamique psychique propre à la personne, ainsi que sur son bagage culturel. Elles sont à la base de ses échanges avec les pairs. Elles permettent de comprendre le monde, de le gérer et de se l'approprier.

Les représentations sociales se rapprochent de l'idéologie et des convictions, mais elles en diffèrent; l'idéologie conditionne le contenu des représentations sociales et désigne un ensemble structuré plus vaste que ces dernières (Doise, 1986). Les représentations sociales se rapportent à ce qu'il y a de plus concret et de saisissable du point de vue cognitif et comportemental. Elles sont des blocs de concepts divers reliés entre eux de manières diverses. Elles forment un univers diffus, toujours en changement (Palmonari et Doise, 1986). Les représentations sociales se manifestent comme des produits de l'action et de la communication humaine (Palmonari et Doise, 1986).

Aussi, elles sont utilisées pour décrire et pour comprendre les significations et les contenus qui émergent des processus interactifs et s'organisent autour d'eux (Palmonari et Doise, 1986). Elles sont capitales dans les domaines où les significations et les contenus sont importants, comme dans le domaine de la santé et celui des soins palliatifs.

Enfin, les représentations sociales sont, pour Moscovici (1989), une sorte d'opérateur qui permet de cristalliser les interactions des individus et de former l'unité supérieure qu'est l'Institution. Selon Moscovici (1961,1976, 2009), « La structure de chaque représentation nous apparaît dédoublée. Elle a deux faces aussi peu dissociables que le recto et le verso d'une feuille de papier : la face figurative et la face symbolique » (p. 63). Moscovici symbolise la représentation par l'expression

image/signification entendant par là qu'elle fait correspondre à toute figure un sens et à tout sens une figure.

Ces images et significations permettent l'étude comparative des représentations sociales en dégagant les contenus susceptibles d'être mis systématiquement en rapport. En dehors des questions communes auxquelles ils répondent, chaque sous-groupe élargit le contenu exprimant sa vision des questions spécifiques. Dans son étude sur la psychanalyse, Moscovici (1961, 1976, 2009) retrouve un groupe qui laisse une large place aux problèmes, notamment politiques, concernant l'application de la psychanalyse. Un autre groupe répond à des problèmes plus techniques. Enfin, son étude permet d'analyser le clivage des groupes en fonction de leurs représentations sociales.

Les deux termes d'image et de signification recouvrent finalement l'ensemble des éléments compris dans la notion de représentation telle que conceptualisées par Jodelet (1989 a,b, 2003) et Martin (1992) c'est-à-dire des éléments d'information, des croyances, des idéologies, des normes, des valeurs, des attentes, des règles, des bribes d'explication. C'est cette signification que nous donnerons dorénavant à la notion de représentation.

Représentation professionnelle : une forme de représentation sociale

Bataille, Blain, Jacquet-Mias et Piasser (1997) mentionnent que, dans la pratique professionnelle, les représentations sociales prennent le nom de représentations professionnelles. Ils soutiennent que « les représentations professionnelles sont une catégorie spécifique de représentations sociales qui doivent être considérées dans leur spécificité » (p.60). Les représentations professionnelles ne seraient pas réductibles aux seules connaissances scientifiques; leur spécificité dépendrait de la nature sociale des sujets et des caractéristiques de la situation d'interaction.

Ni savoir scientifique, ni savoir de sens commun, elles sont élaborées dans l'action et l'interaction professionnelles, qui les contextualisent, par des acteurs dont elles fondent les identités professionnelles correspondant à des groupes du champ professionnel considéré, en rapport avec des objets saillants pour eux dans ce champ (Bataille, Blain, Jacquet-Mias et Piasser, 1997, p. 63).

Le contexte professionnel dans lequel les personnes exercent est pluriel, mobile et contient souvent des aspects antagonistes. Dans ce contexte, les gens intériorisent des manières de penser et d'agir très particulières, qui sont propres à leur groupe d'appartenance, mais qui varient d'un sous-groupe à l'autre selon les

particularités du contexte dans lequel le sous-groupe intervient. On retrouve donc homogénéisation et différenciation de ces manières de penser et d'agir par rapport à des groupes étrangers au domaine (Bataille, Blain, Jacquet-Mias et Piaser, 1997). L'implication professionnelle est de nature différente en fonction du statut des acteurs dans ce champ et des contextes spécifiques liés à ce statut.

Toutefois, ces représentations peuvent varier à l'intérieur d'un groupe même si les personnes appartiennent au même champ disciplinaire, ainsi que d'un groupe à l'autre, puisqu'un même contexte peut avoir un sens différent pour un certain nombre d'individus dans le groupe.

En somme, les représentations professionnelles sont un type spécifique de représentations sociales. Ces dernières sont composées d'images et de significations partagées ou non à l'intérieur d'un même groupe de professionnels ou encore par plusieurs groupes d'intervenants. Des éléments d'homogénéité et des éléments d'hétérogénéité peuvent se retrouver entre et parmi ces groupes.

Vu l'orientation de notre recherche, il ne s'agit pas de capter les idiosyncrasies rencontrées chez un individu ou chez plusieurs d'entre eux, mais plutôt d'identifier les éléments de similitude et les différences d'un groupe de professionnels à l'autre, tout en demeurant sensible aux variations des représentations d'un individu à l'autre à l'intérieur d'un même groupe de professionnels.

Étude des représentations sociales dans le domaine de la santé

L'étude des représentations est considérée comme très utile par les psychologues sociaux dans la compréhension des comportements et des rapports sociaux. Elle a pour avantage de déformer et de simplifier minimalement, tout en facilitant l'identification des difficultés de clarification de certains concepts clef chez les membres d'un groupe et les problèmes de relation des individus entre eux. Cette notion permet enfin d'étudier la diffusion des savoirs.

L'étude des représentations sociales est l'objet d'une grande popularité en Europe et de plus en plus au Québec. Dans le domaine de la santé, elle a été utilisée pour comprendre notamment la construction d'un objet social : celui du sida chez des intervenants de la santé : travailleurs sociaux et infirmières (Giarni et Veil, 1992) ; la construction de notions: celle de santé et de maladie (Herzlich, 1969, 2005); de la santé mentale (Morant, 2006), l'étude de la façon dont on conçoit la technologie et son impact sur les attitudes tant des professionnels que des personnes handicapées (Bazier, 2001); la notion de sexualité chez la personne déficiente intellectuelle (Mercier, 2001); les facteurs qui entrent en jeu dans le phénomène de prescription de

psychotropes (Quesnel, Garnier et Hall, 2001); les processus complexes qui lient actions et prises de conscience (Paicheler, 1994); l'expérience de la maladie et du personnage du malade qui sont socialement construits et historiquement situés (Herzlich et Pierret, 1984, 1991), la construction sociale de la ménopause et de l'hormonothérapie (Thoër-Fabre, 2005), les modèles de sens commun de représentations de la maladie (Hagger et Orbell, 2003), le rôle des représentations de la maladie dans les mécanismes de coping et dans la santé de patientes traitées pour un cancer (Rozema, Völlink et Lechner, 2009); l'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé (Marchesseault, 2009).

Tel que mentionné précédemment, deux études ont été réalisées en France sur les représentations des soins palliatifs chez des médecins responsables de services de soins palliatifs (Salas et al, 2008) et chez des internes en médecine (Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009). Cette dernière étude est sortie au moment de soumettre la présente thèse à notre jury. Ces deux études témoignent de l'importance de notre étude qui permet d'avoir un aperçu de ce qui se passe au Québec. Toutefois, notre étude se penche sur différents groupes de professionnels impliqués dans les soins palliatifs et pas seulement sur les médecins. Cette approche permet d'avoir une image plus étendue de la pratique professionnelle en soins palliatifs.

Utilité de la théorie des représentations sociales dans cette étude

Pour déceler les façons de voir des intervenants, la théorie des représentations sociales s'avère des plus pertinentes. Étant donné qu'elle permet une approche globalisante et systémique, à l'opposé d'une approche atomiste et linéaire d'un phénomène, cette théorie prend en compte les multiples facettes qui composent l'être humain : biophysique, psychologique, cognitif, social, spirituel. Ces mêmes dimensions se retrouvent dans la conception de la personne dans le champ des soins palliatifs.

De plus, la théorie des représentations sociales permet la prise en compte des différents construits qui composent la vision palliative des soins, dont la santé, la maladie, la mort et la spiritualité. Comme le dirait Moscovici (1989), elle soutient la mise en évidence d'un système de concepts en interaction dont le contenu évolue constamment dans le temps et dans l'espace.

Chapitre IV : Méthode

Selon Mucchielli (2005), la recherche constructiviste doit faire appel à un cadre de référence théorique large et souple, une sorte de carte provisoire du territoire, composée de connaissances générales à propos du phénomène que l'on s'apprête à étudier. Le présent chapitre expose le plan d'investigation qui a guidé la démarche de collecte, d'analyse et d'interprétation des observations. Plus spécifiquement, il présente les participants à l'étude et l'environnement de soins dans lequel ils exercent leur pratique, ces deux éléments étant indissociables dans une perspective socioconstructiviste. Puis, le chapitre identifie le nombre de participants retenus dans cette étude et décrit leur diversité. La description de la démarche de collecte des données indique les outils utilisés. Suit la façon de réaliser les entretiens et précise les questions posées et la façon utilisée par l'interviewer pour approfondir les réponses obtenues. Le cadre d'analyse identifie la structuration des données priorisée. Enfin, les considérations éthiques déterminent les moyens utilisés pour respecter l'anonymat des participants.

Plan d'investigation

La recherche réalisée consiste à mener des entretiens avec des personnes faisant partie de groupes de professionnels participant à des équipes d'intervenants chargées d'offrir à la population des soins palliatifs. Son but est essentiellement de décrire et de comprendre la représentation qu'un groupe d'intervenants travaillant en CLSC a des soins palliatifs. Secondairement, il est d'identifier des aspects de ces représentations qui sont problématiques et qui pourraient donner lieu à des interventions éducatives ou organisationnelles, les premières ayant pour but de favoriser une plus forte adhésion à la philosophie qui sous-tend les soins palliatifs et les secondes, une meilleure organisation des services dans ce domaine.

Participants à l'étude

L'étude porte sur un groupe d'intervenants médicaux et paramédicaux travaillant dans les services de maintien à domicile de cinq CLSC et ayant à prodiguer des services palliatifs à domicile. Dans ce groupe d'intervenants se retrouvent des personnes d'appartenances disciplinaires variées : auxiliaires familiales et sociales (AFS), ergothérapeutes, infirmières, médecins, physiothérapeutes et travailleurs sociaux (TS) répartis dans les cinq CLSC (A, B, C, D, E).

Comme ces CLSC desservent une clientèle cosmopolite, les intervenants ont à travailler auprès de personnes d'origines culturelles variées, de croyances ou d'allégeances religieuses différentes et parlant plusieurs langues. Il est à noter que ces intervenants sont aussi d'origines culturelles variées.

Le but des intervenants des services à domicile est de permettre aux personnes, si tel est leur désir et celui de leur famille, le maintien à domicile dans des conditions optimales, en offrant des soins et des services palliatifs qui contribueront à soulager la douleur physique et psychologique, à accroître le niveau de confort et à permettre une meilleure qualité de vie. En termes concrets, le projet offre toute une gamme de services disponibles 24h par jour sous forme d'un accès téléphonique direct aux intervenants pour les patients et les membres de leur famille, une garde infirmière, médicale et pharmaceutique, de l'aide à domicile adaptée aux besoins des malades, un accès à l'Hôpital de jour, un soutien psychologique et social par le biais d'un travailleur social, le prêt d'équipements spécialisés et la disponibilité d'un accompagnement dans le deuil pour les membres de la famille après le décès du malade. Dans la restructuration des services de santé montréalais en cours, les intervenants qui travaillent dans les services de maintien à domicile des CLSC devraient être en interaction constante avec les intervenants travaillant dans le service des soins palliatifs des centres hospitaliers.

Enfin, les CLSC participants à l'étude ont une orientation particulière : leurs services de maintien à domicile, conjointement avec le service de soins palliatifs d'un centre universitaire de santé, ont reçu un soutien financier de 3,4 millions de dollars pour implanter un continuum de soins et de services palliatifs aux usagers adultes en phase terminale souhaitant mourir à domicile.

Échantillon

Tel que mentionné précédemment, la présente recherche a été réalisée alors que l'auteure coordonnait les activités de l'équipe de recherche ayant pour mandat d'évaluer différents aspects de l'implantation d'un continuum de services en soins palliatifs subventionné par les Fonds pour l'adaptation des services de santé du Canada du Ministère de la santé et des services sociaux (QC-406). De plus, tel que déjà mentionné, la présente recherche diffère de celle des chercheurs du projet-pilote. Toutefois, l'échantillon de la présente recherche suit celui utilisé dans le cadre du projet pilote au sein duquel elle s'inscrit. Lors de son embauche, l'auteure avait convenu avec les chercheurs responsables de l'évaluation de l'implantation du continuum de services de réaliser elle-même les entretiens avec les intervenants et

d'ajouter ses questions de recherche aux leurs. Seules les questions de cette dernière ont été utilisées pour la rédaction de la présente thèse.

Ce questionnaire a été réalisé entre janvier et septembre de l'an 2000. La recension des écrits et le schéma de la recherche relèvent de la même période.

Munie d'une liste comprenant le nom de tous les intervenants oeuvrant dans les services de maintien à domicile (MAD) de chacun des CLSC participants, la chercheuse a appelé les personnes dont le nom avait été sélectionné aléatoirement et leur a demandé s'ils acceptaient de participer à l'étude, après les avoir informés de l'objet de l'investigation.

Le choix de l'échantillon a été déterminé par les chercheurs responsables du volet formation (Cohen, Frisch, Penrod et Deschamp, 1999), le critère de base étant que le nombre de sujets par discipline serait représentatif de leur nombre dans les CLSC. Ainsi, on retrouve dans l'échantillon un plus grand nombre d'infirmières que d'ergothérapeutes ou de physiothérapeutes parce que les premières sont plus nombreuses que les autres dans les CLSC.

Le tableau I illustre le nombre de chacun des types d'intervenants dans les cinq CLSC, et le tableau II, la proportion d'intervenants par pratique professionnelle et par CLSC ayant participé à la recherche.

Tableau I Nombre d'intervenants par pratique professionnelle et par CLSC

CLSC	AF	ERGO	INF.	PHYSIO	MÉD.	TS	TOTAL
A	36	20	99	5	6	11	177
B	33	3	16	2	4	12	70
C	24	3	13	2	1	12	55
D	5	2	8	1	2	5	23
E	4	1	3	0	1	2	11
Total	102	29	139	10	14	42	336

Le total des intervenants interviewés est de 31.

Tableau II Proportion d'intervenants interviewés par pratique professionnelle et par CLSC

CLSC	AF	ERGO	INF.	PHYSIO	MÉD.	TS	TOTAL
A	2/36	2/20	4/99	1/5	2/6	1/11	12/177
B	1/33	0/3	2/16	1/2	1/4	2/12	7/70
C	1/24	0/3	2/13	1/2	0/1	1/12	5/55
D	1/5	1/2	1/8	0/1	1/2	1/5	5/23
E	0/4	0/1	1/3	0/0	1/1	0/2	2/11
Total	5/102	3/29	10/139	3/10	5/14	5/42	31/336

Caractéristiques sociodémographiques

Le tableau III présente les caractéristiques sociodémographiques des participants à l'étude. Ce groupe de personnes est composé d'un plus grand nombre de femmes que d'hommes. La proportion est de cinq pour un.

Tableau III Caractéristiques sociodémographiques des professionnels interviewés

Pratiques	N	Sexe	Âge			#Scolarité	Années de pratique			Années en SP		
			Moyenne	Écart	Étendue		Moyenne	Écart	Étendue	Moyenne	Écart	Étendue
Auxiliaires familiales	5	1-H 4-F	46.2	17	38 à 55	4 DES + 1 DEC	8	6	6 à 12	7.3	10.5	1.5 à 12
Ergothérapeutes	3	3-F	35.6	29	25 à 54	2 bacc. 1 maîtrise	6.3	10	2 à 12	1.5	1	1 à 2
Infirmières ⁶	10	2-H 8-F	37.9	32	27 à 59	1 DEC + 9 bacc.	13.8	32	3 à 35	5.3	19	0 à 19
Médecins	5	3-H 2-F	49.4	20	43 à 63	4 bacc. + 1 maîtrise	24.6	20	18 à 38	14	25	5 à 30
Physiothérapeutes	3	3-F	31.3	12	24 à 36	3 bacc.	9.3	13	1 à 14	3	8	0 à 8
Travailleurs sociaux	5	5-F	38.5	18	31 à 49	2 bacc. + 3 maîtrises	15.6	24	4 à 28	5.6	20	0 à 20
Total/moyennes	31	6-H 25-F	39.8				12.9			6.1		

La moyenne d'âge est de 39.8 ans. Les médecins (49.4) et les auxiliaires familiales et sociales (46.2) sont les groupes d'intervenants les plus âgés, alors que les physiothérapeutes (31.3) et les ergothérapeutes (35.6) sont les plus jeunes.

Trois des cinq travailleuses sociales ont un diplôme de maîtrise ainsi que l'une des trois ergothérapeutes et un des cinq médecins. Les auxiliaires familiales et sociales constituent le groupe qui compte le moins d'années d'étude (4 diplômes d'études secondaires et 1 diplôme d'études collégiales). Les infirmières, comme les physiothérapeutes, ont, dans l'ensemble, un diplôme de premier cycle.

L'ensemble des personnes compte en moyenne 12.9 ans de pratique professionnelle. Les médecins et les travailleurs sociaux sont les deux groupes de professionnels qui comptent le plus grand nombre moyen d'années d'expérience professionnelle (24.6 et 15.6 respectivement), alors que le groupe des ergothérapeutes est celui qui en compte le moins (6.3 ans).

D'après l'estimation faite par les professionnels interviewés de leur nombre d'années d'expérience en soins palliatifs, on obtient une moyenne de seulement 6.1 ans. On retiendra ici que le nombre d'années d'expérience en soins palliatifs est une notion très difficile à calculer pour certains sous-groupes d'intervenants. Par exemple, les auxiliaires familiales et sociales, les infirmières et les travailleuses sociales ont confirmé qu'il leur était très difficile de distinguer années de pratique professionnelle et années de pratique en soins palliatifs. Ceci est dû au fait qu'il leur est très difficile de cerner quand il s'agit de soins palliatifs. Ainsi, malgré que leur

⁶ Ici, le féminin englobe le masculin. Malgré une présence masculine croissante dans la pratique infirmière, le terme « infirmière » est demeuré dans l'usage courant pour désigner une groupe de personnes exerçant la profession infirmière.

pratique professionnelle en CLSC se situe dans une large part auprès d'une clientèle gériatrique et est étroitement reliée à toute situation de vie et de mort, celle-ci ne porte pas nécessairement l'étiquette palliative dans l'organisation actuelle des services. De plus, ces sous-groupes d'intervenants se demandaient s'ils ne devaient compter dans leur expérience professionnelle en soins palliatifs que les patients atteints de cancers, ou plutôt les personnes décédées, ou bien seulement certaines des situations rencontrées par ces personnes.

Les auxiliaires familiales et sociales, les infirmières et les travailleuses sociales donnent donc une estimation très approximative du nombre d'années d'expérience qu'elles ont en soins palliatifs en raison de leur difficulté à évaluer le nombre de patients palliatifs dont ils ont dû s'occuper alors qu'elles ont probablement été régulièrement en contact avec des personnes qui avaient moins de 90 jours à vivre et qu'on pouvait considérer en phase terminale en vertu de la définition que les CLSC s'étaient donnée dans le cadre du projet pilote.

Toutefois, on ne retrouve pas cette difficulté à évaluer les années d'expérience en soins palliatifs chez les médecins et chez le personnel de réadaptation. Les médecins, à l'exception d'un seul, que l'on identifiera plus tard comme pionnier en soins palliatifs, ont estimé que leur expérience datait du début du projet. Comme ces derniers, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes évaluent plus facilement leur nombre d'années d'expérience dans le domaine du fait qu'elles ne sont appelées au chevet des personnes en soins palliatifs dans l'organisation actuelle des services que lorsque le diagnostic de maladie terminale a été prononcé.

Ainsi, les médecins auraient le plus grand nombre d'années d'expérience en soins palliatifs (moyenne de 14 ans) et le personnel de réadaptation (ergothérapeutes : moyenne de 1.5 an et physiothérapeutes : moyenne de 3 ans) en compterait le moins. De plus, il existerait une sous-estimation probable du nombre d'années d'expérience en soins palliatifs des autres intervenants en soins palliatifs ayant participé aux entrevues.

Le type d'échantillon retenu permet de se prononcer sur les représentations sur lesquelles s'appuient les intervenants exerçant dans les cinq CLSC précités.

Collecte des données

Tel que mentionné précédemment, suite à une entente avec les administrateurs du projet pilote et avec les comités d'éthique des établissements concernés, les intervenants qui ont accepté de rencontrer la chercheuse ont été libérés de leurs fonctions par leur employeur pour une période approximative d'une

heure et ont été rémunérés. Ces intervenants ont été rencontrés individuellement par la chercheuse dans leur propre milieu de travail. Chaque entretien a été enregistré sur bande magnétique.

La collecte des données a été effectuée en utilisant un questionnaire de données sociodémographiques, un guide d'entretien et des notes d'observation.

Le questionnaire (annexe II), disponible en français et en anglais, a permis d'établir le profil des intervenants : l'identification de leur champ de pratique professionnelle, leur âge, leur sexe, leur langue, leur profession, leur niveau de scolarité, le nombre d'années d'exercice dans leur profession et dans les soins palliatifs.

Nous avons mené nos entretiens à l'aide d'un guide (annexe III). Ce guide visait à capter essentiellement les représentations des personnes interviewées, telles que définies plus haut, sur les points suivants :

- la structure organisationnelle, c'est-à-dire le réseau d'institutions dans lesquels les professionnels étudiés ont à évoluer :
- le cadre relationnel, c'est-à-dire l'interdisciplinarité et la continuité des soins qui constituent le cadre d'interactions des spécialistes d'orientations différentes :
- la notion même de soins palliatifs, c'est-à-dire le sujet même de cette recherche,
- les notions de santé/maladie, de mort, de spiritualité, de contrôle de la douleur et de soutien/accompagnement, qui sont sous-jacentes à celle des soins palliatifs.

Le guide servait à lancer chaque thème et éventuellement à « relancer » la personne lorsque ses propos n'étaient pas clairs.

Des notes d'observation ont été rédigées tout de suite après l'entrevue, de façon à identifier certains facteurs qui auraient pu influencer l'entretien et assurer ainsi l'interprétation la plus juste possible des propos recueillis.

Orientation des entretiens

Tel que mentionné par Paicheler (1994), l'entretien thématique consiste à fournir aux individus un espace d'expression et de parole afin qu'ils aient l'occasion de se faire « les théoriciens » de leur propre expérience et de leurs conceptions. Cette occasion les amène à élaborer dans l'espace ainsi ouvert un discours spontané qui n'aurait probablement pas été possible s'ils avaient répondu à des questions fermées par exemple.

L'interviewer se centre sur les propos des personnes auxquelles il s'adresse et suit la trame de leur discours. Il donne un large espace aux personnes interrogées. Il ne déterminait pas rigidement l'ordre des thèmes à aborder; l'enchaînement de ces derniers se faisait en fonction des personnes interviewées. Ainsi, plusieurs éléments de représentations peuvent ressortir : des éléments d'information, des croyances, des idéologies, des normes, des valeurs, des attentes, des règles, des bribes d'explication.

Étant donné leur proximité, il arrive que certains thèmes soient élaborés en parlant d'un autre thème. Par exemple, « l'accompagnement » est parfois couvert lors de la discussion portant sur les « soins palliatifs ». Ou « la structure de soins » est abordée sous le thème de la « santé et de la maladie ». Par ailleurs, étant donné que les questions portant sur la structure organisationnelle et sur le cadre relationnel ainsi que celles portant sur la santé et la maladie, la mort, la spiritualité, le contrôle de la douleur sont posées simultanément (voir annexe III), il arrive que certains de ces thèmes ne soient pas élaborés par l'interviewé. Dans ces cas, il n'est pas toujours possible à l'interviewer de ramener la conversation sur le sujet lorsque les digressions sont trop longues. Il laisse alors l'interviewé parler librement.

D'autre part, dans le champ de la pratique professionnelle, une situation ne se réduit pas à des objets et aux relations qu'ils ont entre eux, mais comprend aussi des acteurs, des enjeux entre ces derniers ainsi qu'une inscription dans un lieu et dans le temps (Pastré, 1999). Il est donc apparu important d'explorer les représentations non seulement à travers des construits sociaux reconnus en soins palliatifs, mais aussi à travers des éléments du contexte de soins.

L'ordonnancement des questions de la présente étude et de celles des évaluateurs principaux se retrouve à l'annexe III.

Critères de qualité

Après retranscription écrite des données verbales sur support informatique, celles-ci ont été analysées à partir des critères de rigueur de Bardin (2003) pour qui les catégories présentant une série de caractéristiques assurent leur validité. En effet, ces catégories sont adéquates et pertinentes, c'est-à-dire qu'elles sont adaptées au contenu et à l'objectif poursuivi par l'analyse. Elles sont homogènes : un même principe de classification gouverne leur organisation; elles fonctionnent sur le même registre d'analyse. Elles sont exhaustives : elles épuisent la totalité du texte. Elles sont exclusives. Enfin, elles permettent à deux chercheurs d'arriver aux mêmes résultats.

Analyse des données

Selon la méthode élaborée par Bardin (2003), l'exploitation de notre matériel a été réalisée en effectuant d'abord un premier classement qui s'appuyait sur les catégories d'origine. Ainsi, nous avons regroupé chaque phrase qui était pertinente aux thèmes de structure organisationnelle, de cadre relationnel, de soins palliatifs, de santé-maladie, de mort, de spiritualité, de contrôle de la douleur et d'accompagnement. Puis, à l'intérieur de chacune des catégories, nous avons identifié les représentations qui étaient semblables et celles qui divergeaient ou qui leur étaient opposées, puis pour tenir compte des nuances, nous avons créé des sous-catégories à l'intérieur de chaque grand groupe de représentations.

Cette démarche impliquait, comme le souligne Bardin (2003), de découper le texte en fonction de thèmes pivots et de sous-thèmes, et de regrouper autour de ces derniers tout ce que le locuteur disait sur le sujet. Cette façon de procéder fournissait, par condensation, une représentation simplifiée et organisée des phrases recueillies.

Dans un premier temps, nous avons effectué cette démarche de façon à faire ressortir les images/significations qui caractérisaient les représentations de chaque sous-groupe de professionnels rencontré quant aux soins palliatifs, aux concepts-clés qui y sont reliés et au contexte dans lequel ils prennent place.

Dans un deuxième temps, nous avons repris cette même démarche pour présenter l'information par thèmes, plutôt que par sous-groupes de professionnels. Ceci nous a permis de mettre en rapport leurs propos avec le contenu des écrits en soins palliatifs pour faire ressortir davantage le sens de leurs représentations des soins palliatifs, des concepts clés dans le domaine et du contexte de soins ainsi que ce qui pouvait constituer des éléments d'appropriation de la vision palliative des soins, conformément à la perspective socioconstructiviste, qui soutient que les groupes en interaction puisent dans le savoir disponible socialement. La distance qui pouvait exister entre les représentations identifiées et le contenu des écrits nous a amenée à suggérer des éléments qui pourraient être intégrés soit dans des interventions éducatives pour rapprocher les intervenants de la philosophie des soins palliatifs, soit dans des modifications du contexte organisationnel dans lequel ils évoluent.

Conscientes du virage du réseau de la santé ainsi que de celui de l'éducation vers les formations centrées sur le développement des compétences, nous avons utilisé une taxonomie de Bloom révisée. Ce choix devait nous aider à comprendre les similitudes et les différences dans les représentations des différents sous-groupes

d'intervenants, à suivre leurs apprentissages, à les aider à aller d'une réflexion simple vers une plus complexe et à donner aux formateurs d'adultes la possibilité de les accompagner à un niveau d'appropriation plus élevé et de tenir compte des multiples dimensions de l'apprentissage (Cochran, Conklin et Modin, 2007).

Nous avons regroupé les interventions éducatives selon la classification de Chamberland, Lavoie et Marquis (2003) et les interventions organisationnelles selon celles de Foucher (2000).

En ce qui a trait aux interventions éducatives, la classification prénommée constitue la synthèse de celle de Bloom (1956 cité Chamberland, Lavoie et Marquis, 2003) qui regroupe les domaines cognitif, affectif et psychomoteur, de celle de Gagné (1976 cité dans Chamberland, Lavoie et Marquis, 2003) pour qui les apprentissages se rassemblent en cinq types : les informations verbales, les habiletés intellectuelles, les habiletés motrices, les attitudes et les stratégies cognitives, et de celle de Tardif (1992 cité dans Chamberland, Lavoie et Marquis, 2003) qui identifie chez l'apprenant des connaissances déclaratives, procédurales et conditionnelles et la leur. Ainsi, la classification de Chamberland, Lavoie et Marquis (2003) comprend 1) les connaissances déclaratives, 2) les compétences intellectuelles, 3) motrices, 4) stratégiques ainsi que 5) les attitudes et compétences sociales.

Les connaissances déclaratives sont celles que l'apprenant a acquies et peut retransmettre par des mots. Les compétences intellectuelles sont celles qui correspondent à la capacité de l'apprenant d'accomplir une tâche donnée ou encore à sa capacité d'effectuer un ensemble de procédures ou de sous-procédures pour l'accomplir (Brien, 1990 cité dans Chamberland, Lavoie et Marquis, 2003). Les compétences motrices sont une séquence d'actions et s'apprennent dans l'action. L'utilisation de la musculature y est souvent sollicitée. Les compétences stratégiques correspondent à la capacité d'un apprenant à prendre en considération plusieurs éléments avant de pouvoir poser une action (Tardif, cité dans Chamberland, Lavoie et Marquis, 2003). Enfin, les attitudes mettent en jeu l'émotivité et l'affectivité de l'apprenant et permettent de choisir (Gagné, 1976 dans Chamberland, Lavoie et Marquis, 2003) alors que les compétences sociales, jointes aux attitudes, parce qu'elles exigent aussi une implication émotive, sont des apprentissages qui permettent de suivre un ordre établi, de savoir quoi dire ou ne pas dire, quoi faire ou ne pas faire vu les circonstances.

Après une première revue du contenu de nos entretiens, nous avons reformulé ce cadre pour l'adapter davantage aux données que nous avons obtenues. Nous avons retenu les catégories suivantes : les connaissances déclaratives qui portent sur l'information acquise et qui peut se transmettre par des mots. De plus, les

compétences intellectuelles représentent la capacité d’accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d’utiliser une procédure pour réaliser une action. Nous leur avons ajouté les compétences affectives. Les compétences motrices que nous appelons psychomotrices sont la capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature. Les compétences stratégiques sont la capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action. Enfin, les compétences sociales sont la capacité d’initier, d’entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse. Le tableau IV présente les différents types de connaissance/compétences.

Tableau IV Types de connaissances/compétences

Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d’accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou affectif ou d’utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d’initier, d’entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse

Puis, au niveau des interventions organisationnelles, étant donné l’importance du contexte « organisationnel » comme mode d’élaboration des connaissances et non seulement comme soutien à l’apprentissage des intervenants (Nonaka , von Krogh et Voelpel, 2006), nous avons retenu la classification des environnements apprenants de Foucher (2000).

Selon l’auteur, l’organisation doit soutenir la **motivation**, ou un climat encourageant le goût d’apprendre chez les intervenants, offrir différentes **ressources** dont le temps, des ressources humaines ou matérielles, un **climat d’apprentissage**, soit une ouverture à l’égard d’idées et de façons de faire, et la **reconnaissance des efforts** dans la perspective d’améliorer sa pratique professionnelle (évaluation du rendement).

Suite à une première revue du contenu de nos entretiens, nous avons reformulé ce cadre pour se rapprocher davantage des données que nous avons obtenues. Nous avons retenu trois grandes catégories : mettre en place des conditions matérielles, temporelles et d’apprentissage de façon à favoriser l’appropriation de la philosophie des soins palliatifs. Le tableau V expose les différents types d’interventions ou de conditions organisationnelles.

Tableau V Types d'interventions/conditions organisationnelles

Mettre en place
• des interventions/conditions matérielles
• des interventions/conditions temporelles
• des interventions/conditions d'apprentissage

Considérations éthiques

Notre protocole de recherche a été soumis et accepté par les différents Comités d'éthique rattachés au projet pilote. Ce sont ceux des CLSC A, B, C, D, E, et par ceux de deux centres hospitaliers, ainsi que par celui du Centre universitaire de santé McGill.

Tous les intervenants qui ont participé à la recherche ont signé une formule de consentement éclairé avant que l'entretien individuel ne débute (annexe IV). De plus, afin de préserver l'anonymat des participants, un chiffre a été utilisé avec la profession de l'intervenant et substitué au nom de la personne lors de la transcription des données sur support informatique. Toute donnée qui aurait permis d'identifier une personne a été éliminée. Les bandes magnétiques ont été détruites une fois la retranscription des *verbatim* terminée. Les consentements signés ont été conservés sous clé pendant cinq ans dans un local du Centre universitaire de santé McGill.

DEUXIÈME PARTIE : RÉSULTATS

Représentations des soins palliatifs

Nous présentons les données recueillies dans deux chapitres distincts. Dans le premier, nous exposons les représentations de chaque sous-groupe de professionnels à travers les dimensions du cadre d'analyse (structure organisationnelle, cadre relationnel, notion de soins palliatifs, notions sous-jacentes). Le chapitre suivant poursuit la présentation des résultats mais, cette fois, sous l'angle d'une discussion par dimension ou thème. Nous avons mis en caractères gras les différentes représentations nommées afin d'en faciliter le repérage.

Chapitre V : Données fournies par chaque sous-groupe de professionnels

Nous passerons maintenant à l'exposé des représentations de chacun des groupes professionnels ayant participé à la présente étude. Cette présentation ne suit aucun ordre logique, mais plutôt notre humeur du moment. Nous présentons d'abord les médecins, puis les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les travailleuses sociales et les infirmières.

Rappelons que ces intervenants participent à l'implantation d'une nouvelle organisation des services depuis l'avènement du projet pilote, ce qui implique pour eux d'exercer dans des structures de soins et des dynamiques nouvelles. De plus, ils ont à prodiguer des soins palliatifs dans un environnement où la culture et les savoirs dominants sont ceux de l'approche biomédicale et des soins curatifs, approche différente de celle de la philosophie et de la pratique des soins palliatifs.

Les médecins

L'analyse des verbatim du groupe des médecins a révélé deux types de représentations sociales des soins palliatifs très différentes : l'une centrée sur la personne, l'autre sur la maladie. Ces deux types de représentations appartiennent dans le premier cas, à un professionnel de longue expérience et dans le second, à quatre professionnels qui en ont moins. Vu cet écart, il nous a semblé important de décrire séparément les représentations du premier que nous avons appelé « pionnier expert » et celles des quatre autres, que nous avons qualifiés de « nouveaux apprenants ».

Possédant une formation de base en médecine familiale, le premier travaille depuis 30 ans spécifiquement dans le domaine des soins palliatifs. De plus, il a pu profiter de fréquents et étroits contacts avec ceux qui ont mis sur pied les premières unités de soins palliatifs au Québec. Outre la réputation dont il jouit dans le domaine clinique, il est aussi un formateur reconnu dans ce champ de pratique. Lorsque nous l'avons rencontré, ce médecin apportait son soutien aux médecins de l'un des CLSC en tant que consultant.

Nous avons tenu à présenter la représentation des soins palliatifs de ce médecin au tout début du présent chapitre, étant donné qu'elle contient tous les éléments qui, selon la définition posée plus haut, font partie de la philosophie des soins palliatifs et devraient composer celle des autres groupes de professionnels interviewés. On y retrouvera notamment la valeur intrinsèque de chaque personne,

la très grande valeur de la vie et le caractère naturel de la mort, la qualité de la vie telle que définie par la personne et sa famille, la dignité de chaque personne et son droit d'être soulagée et respectée, la fin de la vie comme une étape de vie et une dernière occasion de réaliser son potentiel, le droit pour le patient et sa famille d'être informé et la nécessaire compassion et solidarité des intervenants devant la souffrance.

L'analyse de la représentation de ce médecin expert sera suivie de celle des quatre autres médecins, tous omnipraticiens, qui appartiennent à la deuxième catégorie des médecins nommés « nouveaux apprenants » et identifiés sous les signes md-2, md-3, md-4 et md-5.

Le pionnier expert

Structure organisationnelle

D'entrée de jeu, le pionnier-expert retrace l'évolution de la structure organisationnelle des soins palliatifs en ces termes :

Le mouvement des soins palliatifs avait commencé dans l'Antiquité par des structures extérieures aux institutions hospitalières (...). La mentalité qui existait dans ces milieux différait grandement de celle que l'on connaîtra plus tard dans nos centres hospitaliers (...). À l'issue de la Deuxième Guerre mondiale, on a été témoin de grandes percées technologiques qui allaient permettre à la médecine curative de repousser les limites de la mort à toujours plus loin et donc de prolonger la longévité de façon importante (...). Il était devenu possible de sauver des vies là où peu de temps auparavant on se sentait complètement impuissants (...). Ces percées technologiques ont par conséquent créé l'illusion que la médecine pouvait « repousser la mort » jusqu'à en venir à l'éradiquer complètement, comme on avait réussi à le faire avec certaines maladies. La mort était alors vue, dans nos milieux de soins, comme un échec, une statistique embarrassante, du fait qu'elle venait accroître le taux de morbidité hospitalière que l'on cherchait à maintenir à son minimum, puisque dans un hôpital, l'objectif visé est la guérison (...). À cette époque, les patients étaient ni plus ni moins laissés à eux-mêmes dans leur lit d'hôpital (...). Le mouvement déclenché par Cicely Saunders viendra, en quelque sorte, professionnaliser les soins palliatifs. Avec son équipe, elle s'est intéressée plus particulièrement au contrôle de la douleur et des symptômes chez cette clientèle. Vers la fin des années '60, elle a ouvert l'Hospice St Christopher's, dédié spécifiquement aux patients ayant besoin de soins palliatifs. Le St-Christopher est considéré encore aujourd'hui comme ayant été le premier hospice qui disposait d'une équipe de professionnels (...). Puis, c'est vers 1975, que les soins palliatifs ont été intégrés dans les hôpitaux. Après avoir passé un an au St Christopher, le Dr Mount crée, ici à Montréal, à l'Hôpital Royal Victoria, une « Unité de

soins palliatifs ». Il pensait que de cette façon les patients en phase terminale pourraient avoir accès à tous les services disponibles dans ce milieu pour soulager la douleur et les symptômes (...). Ces patients pouvaient aussi profiter de l'expertise des différents groupes de professionnels qui s'y trouvaient (...). Dr Mount disposait aussi d'une petite équipe d'infirmières qui se rendaient au domicile des patients (...). Puis, d'autres structures de soins se sont développées autant aux États-Unis, en Europe qu'ici. Au Québec, il y a eu une maison d'accueil à Baie-Comeau, une unité de soins palliatifs à l'hôpital Notre-Dame, la Maison Michel Sarrazin à Québec, d'autres ont suivi. Les soins à domicile seront intensifiés dans les années '80, avec l'avènement du sida(...). Puis, plus récemment, le Gouvernement a voulu intégrer les CLSC dans le mouvement des soins palliatifs étant donné qu'ils ont pour mission de donner des soins dans le milieu de vie même des personnes. Cela pourrait possiblement permettre de redonner à la mort et au mourir son caractère naturel et familial d'antan.

Ainsi, le pionnier-expert situe dans un mouvement historique le début du mouvement de professionnalisation des soins palliatifs, leur intégration aux structures de soins institutionnelles, simultanément à l'ouverture de structures spécifiques à ce type de soins. Puis il souligne, parallèlement à l'avènement du sida, le développement des soins à domicile des CLSC, dont la mission première est de donner des soins aux personnes dans leur milieu de vie.

Toutefois, le médecin n'élabore pas davantage sur l'identité des nouvelles structures de soins (CLSC, Hôpital de Jour) que ce mouvement implique ou celles qui sont promues par le projet pilote en soins palliatifs en cours et dans lequel prend place la présente étude. Les processus seront néanmoins présents dans ses représentations de l'interdisciplinarité et de la continuité des soins tel que nous le verrons dans les pages qui suivent.

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

Deux éléments composent la représentation de l'interdisciplinarité de ce pionnier expert : l'interdisciplinarité et le travail d'équipe. L'expert définira ce qu'est, selon lui, l'interdisciplinarité, ainsi que les moyens d'y accéder.

Dans sa **représentation de l'interdisciplinarité**, les soins palliatifs ne se pratiquent pas sur une base individuelle; ils se font en équipe. L'interdisciplinarité est essentielle à l'accompagnement spirituel, intervention qui permettra de soulager le patient de sa souffrance psychologique. Pour ce faire, il importe que tous

collaborent étroitement, que chacun soit informé de la situation du patient afin de pouvoir en repérer les désirs. De plus, il faut que chacun se sente solidaire de l'autre, afin d'être en mesure à la fois de soutenir sa clientèle et de s'entraider mutuellement face aux souffrances exprimées par le patient et sa famille. Le médecin n'est pas seulement un soutien aux autres membres de l'équipe, ces derniers le sont aussi pour lui. En effet, il tire aussi profit des interactions qu'il a avec eux, car elles lui permettent de se ressourcer lui-même à leur contact.

Pour que l'accompagnement spirituel puisse prendre le relais, pour que la souffrance psychologique puisse trouver un exutoire, tous doivent être au courant de la façon dont la situation évolue. Pour suivre l'évolution du désir du patient et de ses proches et le respecter, il est essentiel que tous les membres de l'équipe travaillent très étroitement ensemble. Le médecin joue un rôle parmi les autres et il a besoin de sentir le soutien de l'équipe. Certains appellent cela l'interdisciplinarité...

Travailler en équipe, c'est aussi être capable de montrer sa propre vulnérabilité non seulement aux membres de l'équipe, mais aussi aux patients. Montrer sa vulnérabilité, c'est pouvoir dire « *Je ne sais pas* », « *Je ne suis pas tout puissant* ». « *Toutefois, il est possible de trouver en soi-même la force de vivre* ». Il s'agit de s'humaniser⁷. Cela pourrait permettre au patient de mieux accepter ce qui lui arrive.

Nous ne détenons pas la vérité absolue. Nous ne sommes pas des spécialistes qui savons comment faire pour bien mourir...On pourrait humblement se contenter de dire ce qu'on sait, et pas davantage. Cela se dit : je n'ai plus les moyens de vous guérir, mais tout ne dépend pas de moi. Il y a des choses que je ne maîtrise pas et qui vous appartiennent telle votre force et votre volonté de vivre, le réconfort de votre entourage...Ces aveux de nos limites offrent constamment l'occasion de rencontres intimes, imprévisibles...Ça peut paraître contradictoire, mais c'est souvent lorsqu'on montre à un patient que l'on est démuné, ému, vulnérable qu'il peut se permettre d'accepter sa condition et la difficulté de son destin...

Ce partage entre intervenants/patients et intervenants/intervenants constitue le moyen de développer « une compassion d'équipe », aspect essentiel à la pratique des soins palliatifs, dans laquelle un intervenant ne prend pas seulement soin de la clientèle, mais s'occupe aussi de lui-même.

⁷ Devenir plus doux, plus compréhensif, bienveillant (Dubois, J. (sous la direction de) (2000) Larousse de la langue française. Lexis. Paris : Librairie Larousse

C'est l'occasion de rassembler nos forces, de créer une complicité, une solidarité, une compassion d'équipe. Après tout, c'est reconnaître qu'en prenant soin des autres, on prend soin de soi-même au lieu de penser qu'on fait ce travail pour faire du bien aux autres. Il ne faut surtout pas se prendre pour des sauveurs, des spécialistes de la charité ou encore pour des prêcheurs de bons sentiments.

Pour que cette compassion d'équipe se réalise pleinement, il importe de trouver un lieu d'expression des vulnérabilités de chacun et de partage du sens que prend pour chacun le travail auprès d'une clientèle « palliative ». La pratique des soins palliatifs implique, par ailleurs, qu'il doive y avoir un lieu où les membres d'une équipe, tout comme les proches, peuvent « *exprimer leur affectivité, sans crainte de se faire reprocher leurs sentiments d'impuissance, de culpabilité, etc.* ». L'expert soutient qu'il doit y avoir une réflexion d'équipe sur le sens du travail, sur la manière d'humaniser les soins à donner aux malades, sur la façon de répondre aux besoins des proches.

Toujours, selon l'expert, seule la communication permet d'affronter le lot quotidien des blessures et des rencontres parfois ardues, des émotions intenses et des petites attentions si nécessaires à l'apaisement de tous. Selon lui, quand le temps passe si vite, comme c'est le cas pour les patients qui reçoivent des soins palliatifs, chaque jour, chaque moment compte : la communication continue entre intervenants est essentielle. Il ajoute que la confiance dans les forces et les limites de chacun, incluant les malades et les proches, rend cette équipe vivante. L'être humain fait partie d'un ensemble social et la dignité de la fin de sa vie concerne aussi son entourage. La notion de dépendance n'a ici rien de dégradant ou d'indigne, étant donné qu'elle ne porte pas atteinte à la dignité de la personne, mais est plutôt l'expression même de sa condition humaine. Ce serait ici que l'interdisciplinarité prendrait tout son sens puisqu'elle permettrait de créer le milieu le plus humain possible.

Pour le médecin-pionnier, les questions qui se posent dans la pratique des soins palliatifs s'enracinent dans les interrogations suivantes : Quelles équipes permettent le mieux aux malades et à leurs proches de trouver le réconfort dont ils ont besoin? Comment relever le défi exigeant et essentiel de partager, tant avec les malades que leurs proches, les moments difficiles, les questions embarrassantes, les dilemmes éthiques? Comment doit-on envisager les relations professionnelles dans une équipe qui a pour mandat de soutenir et d'accompagner des personnes dans un moment aussi intense de leur vie? Peut-on parler d'équipes super performantes, super compétentes en soins palliatifs? Quelle est la vraie mesure du rendement d'une équipe?

Les cinq caractéristiques essentielles d'une équipe interdisciplinaire seraient :

1. La reconnaissance des capacités du mourant et de celles des proches;
2. La connaissance de sa propre vulnérabilité et de sa fragilité comme intervenant;
3. L'humilité du « spécialiste ». Cela lui permet de reconnaître qu'il « *ne sait pas* », qu'il n'est pas là à titre d'expert, mais plutôt de personne accompagnatrice;
4. La confiance dans les forces de l'équipe;
5. Un lieu pour ventiler ses vulnérabilités et donner un sens à son travail.

La continuité des soins

Pour le pionnier-expert, la continuité des soins doit également être une préoccupation constante d'un intervenant à l'autre et d'un établissement à l'autre. Tous ceux qui travaillent à domicile doivent se soucier constamment du sentiment de sécurité de la personne malade et de sa famille. C'est pourquoi la famille aura toujours l'option de changer d'idée : le domicile est-il toujours l'endroit où le patient désire mourir et celui où la famille désire l'accompagner dans ce processus?

Notion de soins palliatifs

Chez l'expert, la personne malade et ses proches sont au centre des soins palliatifs qui visent à aider la personne malade à conserver le plus possible sa capacité de prendre des décisions de concert avec ses proches. « *On doit tout faire pour que la personne mourante conserve sa capacité de choisir et d'assumer sa fin comme elle le veut* ».

Selon l'expert, le médecin en soins palliatifs a pour tâche de soulager la douleur physique du patient ainsi que de sa souffrance psychologique. Il cherche à le maintenir le plus lucide et le plus confortable possible afin qu'il puisse rester en contact avec son environnement aussi longtemps que son état le permette.

(...) aider la personne mourante à ressentir le moins de douleur physique et de souffrance afin qu'elle puisse conserver le plus longtemps possible sa lucidité et son confort ainsi que son contact avec son environnement immédiat.

La personne malade devrait pouvoir exercer sa liberté de choix et prendre des décisions éclairées qui orientent la conduite de sa vie. En conséquence, les intervenants doivent reconnaître le droit de la personne mourante d'être mise au courant de son état de santé et de l'évolution de sa maladie. Cela lui permettra

d'envisager librement cette dernière phase de la vie, de comprendre les enjeux du traitement, de participer activement et de façon autonome au choix du traitement le plus approprié à son état. Les proches sont aussi considérés comme faisant partie intégrante de ce processus décisionnel et ont les mêmes droits d'être informés et de comprendre.

Selon l'expert, le fait d'accorder au patient et à sa famille autant de place dans le processus décisionnel est un défi pour les intervenants. Il consiste à tenir compte, dans les décisions thérapeutiques, des valeurs morales, spirituelles et culturelles de leur clientèle et de les respecter. À cet effet, les décisions concernant la personne malade qui impliquent la famille doivent se faire dans un contexte de partenariat où chacun trouve sa place. Le médecin ajoute que pour atteindre cet objectif, il faut reconnaître l'importance de faire comprendre au patient et à sa famille les options de traitement, les avantages et les risques qui leur sont inhérents, les implications de ne pas être en mesure de fournir un diagnostic et un pronostic précis, ainsi que les conséquences reliées au fait de ne pas intervenir. À travers la divulgation des informations, l'expert souligne l'importance, pour les intervenants, de ne pas prendre pour acquis le désintérêt de la clientèle face à ces aspects ou encore de ne pas leur attribuer d'emblée une capacité de compréhension limitée.

Comment exercer un choix entre les options de traitement, comment en apprécier les risques et les avantages, comment comprendre les implications de cette information si la personne mourante n'a pas eu la possibilité d'obtenir une information précise concernant le diagnostic, le pronostic et le traitement proposé? Quelle est la nature du traitement proposé, quels en sont les bienfaits attendus, quels sont les risques et les effets secondaires qui lui sont associés? Quelles sont les solutions de remplacement? Y a-t-il des conséquences probables d'une non-intervention? Quels efforts ont été déployés pour s'assurer que la personne concernée et ses proches comprennent bien l'information? Trop souvent, les médecins retiennent l'information parce qu'ils présument que les gens ne veulent pas savoir, qu'ils ne se montrent pas intéressés, qu'ils n'ont pas les capacités ... ou encore, on entend souvent les médecins dire que ce n'est pas nécessaire puisque les patients ne l'ont pas demandé directement ?

L'expert insiste sur le fait que, davantage que le contenu de l'information, c'est la façon d'aborder la question avec la personne mourante et ses proches qui est déterminante pour la suite des événements. Selon lui, cette habileté fait partie intégrante du rôle de tout médecin qui a une pratique humaniste, de même que savoir écouter et entendre les propos qu'ils lui communiquent et ceci, afin de mieux guider l'intervention qui visera à répondre à leurs besoins.

Quel temps le médecin accorde-t-il à son patient et à ses proches pour que cet échange de vues ait lieu et à quel moment le fait-il? Considère-t-il que cette tâche qui lui incombe est à la fois délicate et importante, pour le malade et pour les proches? Est-il à l'aise de la faire? Le médecin se sent-il capable de procéder avec tact lors de cette démarche d'information ou craint-il les réactions de ses malades, de leurs familles? Craint-il les larmes? Se sent-il capable d'encourager les questions lors même du déroulement de l'entretien, de vérifier que les enjeux sont bien saisis par tous? Se sent-il suffisamment à l'aise et disponible pour inviter ses patients à revenir sans hésitation le rencontrer de nouveau si le besoin se fait sentir ou si la nécessité d'explorer certaines dimensions fait surface? ...J'en ai connu, et plus d'un, qui préféraient donner un rendez-vous à leur patient à une date où les chances qu'il soit décédé soit près de 100% (...) d'autres pensent les encourager en ne leur divulguant pas les résultats d'une opération chirurgicale (trop tardive) en leur affirmant avoir enlevé toute trace de cancer (...), d'autres annoncent la vérité en assommant le malade comme s'il s'agissait d'une banalité et concluent par la suite que les patients dramatisent tout.

Ces propos témoignent que la représentation de l'accompagnement est étroitement reliée à celle des soins palliatifs chez l'expert. Aussi, les préoccupations, les inquiétudes et les désirs de la personne malade et de ses proches doivent être respectés dans la mesure du possible par l'équipe soignante. L'expert insiste sur ce rôle du médecin qui « est d'amener l'individu à faire un choix et non de lui imposer le nôtre ». « Il faut se rappeler que les gens nous confient leur détresse à travers la description de leur maladie et des symptômes ». En somme, l'expérience subjective de la personne malade face à sa maladie doit avoir priorité sur la perception (*plus détachée*) de l'intervenant face à cette même maladie.

En outre, les propos de l'expert relatent aussi l'une des difficultés majeures en soins palliatifs : il s'agit de toute la question de la conspiration du silence. Le médecin choisira-t-il de dire au patient ce que la perspective médicale anticipe pour lui ou préférera-t-il taire ce sujet ? Selon l'expert, rompre le silence exige de la part des médecins d'avoir une forte capacité à détecter spontanément et intuitivement ce qu'il convient de dire, de faire ou d'éviter dans les relations avec les personnes en phase terminale et leur famille. Il est préférable de discuter de ce choix préalablement avec toute l'équipe.

Le médecin qui choisit de briser ou pas le silence a besoin de réfléchir aux conséquences de son choix. Aussi, cette décision est plus facile à prendre lorsqu'il est possible d'en discuter avec toute une équipe. Et finalement, si le choix de briser le silence est retenu, il faut le faire avec beaucoup de tact.

L'expert ajoute que le fait d'apprendre à composer avec la famille qui, de son côté, souhaite éviter à la personne aimée cette « *mauvaise nouvelle* » ou encore qui éprouve des difficultés à accepter la mort imminente du malade, et ce « *pas seulement dans les situations où le malade n'a pas la capacité de décider* » constitue également une des responsabilités du médecin. Ceci dit, les désirs de la personne malade restent primordiaux. Ainsi, lorsqu'il y a désaccord entre la famille et la personne malade,

Il incombe au médecin, en complicité avec les autres membres de l'équipe, de trouver un terrain d'entente en tenant compte des besoins, des limites et des capacités de chacun, si tel est le vœu de la personne malade, évidemment.

En dernier lieu, l'expert met l'accent sur un aspect qui reflète bien l'importance accordée au respect du patient et de ses proches : il reconnaît que leurs désirs et choix évoluent durant le parcours de la maladie, celui du malade comme celui du proche, et qu'on doit en tenir compte.

La personne malade et sa famille peuvent changer d'avis en tout temps en ce qui concerne le choix des traitements, du lieu de fin de vie ou autre décision relative à la maladie. Durant la phase terminale de la maladie, la personne malade a le choix, en tenant compte de son autonomie, de ses capacités, des ressources disponibles, du support de l'entourage et des capacités d'adaptation de l'environnement, de demeurer à domicile, d'être hébergée ou d'être hospitalisée. Ce choix peut être modifié par la personne malade en fonction de l'évolution de la situation. Les proches ont aussi leur mot à dire.

Notions sous-jacentes

La santé et la maladie

On observe que la représentation de la santé et de la maladie, chez l'expert, est loin d'être centrée sur le curatif et sur les possibilités de guérison. L'expert voit d'abord la personne et ses désirs, son besoin d'être informée. Celle-ci demeure avant tout une personne humaine dans toute sa complexité, une personne qui a besoin d'être aidée pour traverser cette étape ultime de la vie. Le médecin-expert se distingue de ceux qui font de la médecine curative et qui, ne voyant plus ce qu'ils peuvent faire, tentent de rejeter le mourant hors les murs du processus thérapeutique, réaction que les pionniers qualifient « *d'abandon thérapeutique* » :

Je connais les subterfuges des médecins traitants en curatif, ils considèrent le patient comme un incurable. Ne voyant plus la personne en lui, il est vu comme le symbole de l'échec. (...) Ils (ces médecins) considèrent que leur rôle s'arrête là pensant (...) que ces malades leur font perdre leur temps alors qu'ils pourraient être plus utiles à d'autres malades qui présentent encore des chances de guérison. Pourquoi alors poursuivre le suivi clinique (...). Ils se disent incapables de dire au patient que sa fin approche et préfèrent lui donner rendez-vous dans six mois, sachant pertinemment qu'il sera fort probablement décédé pendant ce délai. C'est en réaction à ces comportements que nous avons développé une approche palliative et que nous avons conçu ce concept de qualité de vie.

La mort

Selon l'expert, la mort génère chez le patient et sa famille et, bien entendu, chez les intervenants, à la fois beaucoup de peurs et de questions. Il s'agit de donner un sens au temps qui reste à vivre. De concert avec les intervenants, il arrive parfois au patient et à sa famille de se demander s'il vaut la peine de vivre les derniers moments de vie ou s'il est préférable d'en diminuer la durée. Il faut que les intervenants reconnaissent la valeur de ces derniers moments et prennent conscience que leurs comportements traduisent, chez eux, le sentiment que la vie s'est déjà retirée du patient.

Lorsque quelqu'un pressent qu'il va mourir, inévitablement il se demande quel sens pourront avoir les semaines, les mois qui lui restent. Alors que beaucoup considèrent que ce temps n'a pas de valeur, il est courant d'entendre les médecins, comme les familles, dire : Puisque nous ne pouvons plus rien, pourquoi ne pas abréger? Ce n'est pas parce que la mort est proche qu'il n'y a pas quelque chose à vivre. Mon expérience m'a confirmé que le temps du mourir est un temps qui a une valeur. Or, il est curieux de constater qu'avant même que le malade ne soit mort, dans cette partie de vie qui lui reste, on le traite déjà comme quelqu'un qui ne vit plus, un déjà mort. C'est précisément cette vision du mourant et du temps qui lui reste à vivre, qui conduit à la surmédication : à part dormir, que voulez-vous qu'il fasse?

La mort ne constitue pas, pour l'expert interrogé, un échec médical, mais un moment important de la vie lors duquel il importe de faire preuve de sollicitude. Elle est en fait au coeur de toute pratique médicale, que celle-ci cherche à l'éviter (curatif) ou à adoucir le moment de sa rencontre (palliatif).

La mort est une étape de la vie lors de laquelle une personne a besoin d'être humainement accompagnée dans les différents aspects de son être. Par exemple, son être physique sera accompagné par le contrôle de la douleur et son être spirituel par le soulagement de ses souffrances du même ordre.

La spiritualité

L'expert souligne que la spiritualité se traduit, chez les intervenants, par le fait « d'être attentif au mystère de l'autre ». Elle se concrétiserait dans le partage de l'intimité de l'autre, en toute confiance, que celle-ci soit physique, affective ou autre. La spiritualité c'est aussi « être capable d'écouter les bilans de vie et même ... le désir d'euthanasie ». C'est, de plus, « être capable de rendre ces moments intenses encore plus humains en dépit du sentiment d'impuissance que l'on a ».

Aussi, il existerait, selon l'expert, un lien entre l'engagement professionnel des intervenants auprès de patients en soins palliatifs et leur propre expérience spirituelle. Cette pratique « remet les valeurs à la bonne place ». Les professionnels qui l'appliquent disent « être plus vivants par en dedans ». L'expérience spirituelle de chacun émerge « lorsqu'il est possible d'en parler » et c'est ce qui rend l'équipe vivante. Il s'agit d'une façon de procéder ensemble à une quête de sens qui s'exprime entre autres en termes de valeurs, de croyances. « Pour certains, cela pourrait se traduire par l'appartenance ou non à une religion ».

Le médecin-expert indique ce que, selon lui, les intervenants retirent de leur contact avec les malades en soins palliatifs et leur famille :

(...) nous devenons plus vivants dans nos profondeurs. Cela nous aide parfois à traverser nos propres périodes difficiles, nous libérer de notre culpabilité, apprivoiser notre propre mort, pour notre croissance. Cela nous permet d'activer notre quête de sens.

Cependant, l'expert reconnaît le risque pour les intervenants que la quête de sens de la clientèle rejaillisse sur eux. Il s'agit « d'un échange entre le malade, ses proches et nous ». Et il faut être « capable de se laisser toucher par ce que les malades vivent ».

Le contrôle de la douleur

L'expert souligne qu'en soins palliatifs, il importe de procurer un soulagement aux souffrances du patient et de ses proches en leur donnant du réconfort. En soins palliatifs, le médecin doit jouer un rôle actif qui diffère de celui qu'il joue en médecine curative, qui vise souvent à vouloir guérir à tout prix. En soins palliatifs, « le médecin

doit d'abord et avant tout reconforter et soulager la personne dans son être au complet (sic)», pour qu'elle puisse « mourir en paix, mourir guérie » (sic), dénonçant ainsi la traditionnelle division entre le biologique, le psychologique et le spirituel.

L'expert considère que la conception humaniste de la médecine, qui est ici préconisée, s'éloigne considérablement de la conception actuelle où la technologie prime, où on donne la priorité aux résultats tangibles et observables de tests (*evidence based medicine*) plutôt qu'à l'expérience subjective des patients et où, finalement, le « *Think rather than Feel* » constitue le principal credo. En fait, selon le médecin-expert, pour la plupart des médecins, « *exercer par compassion et avec compassion* » est souvent perçu comme n'étant pas de la médecine et ne devant pas en faire partie.

Selon l'expert, la douleur est une sensation physique influencée par des facteurs physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Il s'agit, selon lui, de la définition rendue par le terme anglais *total pain*, concept central en soins palliatifs. Il ajoute que la douleur est une expérience personnelle et subjective : « *chaque individu vit sa douleur de façon unique* » et indique à quel point le soulagement de la douleur est une préoccupation liée à l'accompagnement avant même d'être une expertise de pointe ou une intervention médicale puisqu'il peut se réaliser par l'utilisation de la compassion plutôt que d'opiacés.

Devant un cas difficile, où les symptômes se moquent de nos efforts, que faisons-nous le plus souvent? On jette un nouveau regard sur les résultats d'analyses ou d'investigations; on réexamine le malade, on réinvestigue peut-être, on discute d'abord de pharmacologie, (...) on téléphone à un camarade. Bien souvent, on a omis de reparler au malade...Qu'obtiendrons-nous? D'autres recettes, sinon les mêmes, parfois quelques bonnes suggestions savamment tirées d'études probantes répondant aux nouveaux diktats de « l'evidence based medicine ». ...On ne se convainc pas facilement que la compassion peut être parfois aussi antalgique que les opiacés.

L'expert souligne que c'est aussi autour de la compassion que les pratiques de contrôle de la douleur se sont développées. Il mentionne que c'est la compassion qui a généré tout le questionnement clinique qui allait permettre à la fois de mieux comprendre les différents types de douleur, les modes d'administration et les concentrations des médicaments utilisés pour soulager le patient ainsi que d'établir le lien entre ce soulagement et la souffrance (*total pain*) du patient. Suite à ce questionnement, des observations ont été réalisées sur les effets des médicaments sur ces types de douleur en tenant compte des réactions idiosyncrasiques propres à chaque patient.

Ces observations ont permis, par exemple, de comprendre que les indications d'un médicament donné dépassaient celles de son usage courant en médecine curative et pouvaient être toutes autres pour un patient en phase terminale. Ainsi, l'expert souligne qu'un médicament peut être utilisé chez les patients en soins palliatifs non pas pour son indication première en médecine curative, mais plutôt pour ses effets secondaires qui permettaient d'amoindrir certains symptômes ressentis par les personnes en phase terminale. Prenons l'exemple de « l'*Haldol* », qui est habituellement utilisé pour stabiliser l'humeur. Il est plutôt utilisé en soins palliatifs pour soulager les nausées. Autre exemple, le « *dilantin* », un anticonvulsivant qui peut être utilisé plutôt comme analgésique en soins palliatifs. Ces connaissances sont propres aux experts en soins palliatifs.

En outre, selon l'expert, le contrôle de la douleur doit se faire dans une perspective de prévention plutôt que de gestion de crise. De même, les autres symptômes physiques et psychologiques font aussi partie des préoccupations des intervenants, médecins, infirmières et autres. En terminant, ce médecin se dit convaincu « *qu'être silencieux au chevet d'un mourant c'est agir à plein* ». Ceci témoigne que la communication non verbale peut être tout aussi efficace qu'une communication verbale, étant donné que ce qui est important ici est de disposer d'une présence soutenante.

On voit ici que la représentation des soins palliatifs est étroitement reliée, chez l'expert, à celle de la souffrance, celle-ci incluant la douleur. De plus, ce questionnement rejoint la représentation et la pratique de l'interdisciplinarité puisque, selon lui, les médecins se sont rapprochés de leurs collègues d'autres disciplines afin d'élargir leur champ de compétence dans l'exploration d'autres moyens, ou encore d'approches complémentaires à la pharmacologie, pour soulager la souffrance de leurs patients. Ainsi, ils se sont ouverts aux effets de la physiothérapie, des massages, de l'accompagnement fait par des bénévoles ou encore des effets de la musicothérapie. En regard de ce dernier élément, ils ont exploré l'influence de la musique et de ses effets vibratoires sur le système nerveux dans le soulagement de la douleur. Ceci leur a permis de défaire le cycle du schème prescriptif très sommaire adopté par plusieurs médecins non-spécialistes des soins palliatifs.

Le soutien/accompagnement

La représentation de l'accompagnement a déjà été présentée lors de la description de la représentation des soins palliatifs, car elles sont étroitement liées. Selon le médecin-expert, ces deux représentations coexistent dans la notion de qualité de vie.

La notion de qualité de vie a été développée pour traduire spécifiquement la recherche du « *Quoi faire quand il n'y a plus rien à faire?* ». Cette orientation encouragerait les intervenants de la santé à se questionner et à fournir les efforts nécessaires pour aider à recentrer les énergies vers toutes les capacités du mourant et de ses proches de continuer à vivre. « *Comment l'aider à conserver intactes ses capacités de désirer, d'avoir du plaisir, des projets, des loisirs, de rire ?* ». Car si les personnes sont atteintes physiquement par la maladie, elles peuvent ne pas se laisser atteindre psychologiquement et dans leur intégrité psychique. « *Comment faire pour que la maladie ne prenne pas tout l'espace ? Que doit-on encourager la personne à réaliser avant de partir ?* ».

Le médecin, comme tout autre membre de l'équipe, est donc convié à accompagner la personne dans sa démarche de mieux être :

(...) elle n'est pas pour nous une déjà morte, une à demi morte, ni une bientôt morte, mais une personne vivante en train de vivre le moment peut-être le plus important de sa vie après sa naissance : sa mort.

On est donc en présence d'un mourant « *vivant de plein droit* » qui, par conséquent, peut « *entrer vivant* » dans sa mort. Toutefois, ce défi est grand puisque l'expert reconnaît que, paradoxalement, la personne est souvent dans un processus de désinvestissement face à sa vie, lorsque sa mort est imminente, alors que sa famille traverse un processus de surinvestissement.

Le souci pour la qualité de vie du proche qui assume quotidiennement, dans un contexte domiciliaire, une grande partie des soins au mourant, fait aussi l'objet de la préoccupation du médecin.

Le proche joue un rôle essentiel entre le malade et l'équipe soignante. Il est le trait d'union entre nous et c'est par lui que sera assurée la cohésion des soins. Il est donc un partenaire important pour dispenser les soins. Il a besoin de verbaliser sur ses nouvelles fonctions.

Le proche doit aussi s'adapter aux nouveautés reliées à la maladie et apprendre à travailler en harmonie avec les soignants des différents établissements et de différentes disciplines. Il est celui sur qui repose la continuité des soins, car il

connaît les détails les plus récents de l'évolution de la maladie. Comme la maladie occasionne des crises importantes, il importe de travailler pour que la maladie n'occupe pas toute la place dans la vie du patient et de sa famille :

(...) il faut aussi porter attention à la relation entre le malade et les proches et à la façon dont ces derniers réagissent. Les réactions du proche et du malade peuvent être diamétralement opposées et un fossé peut se créer entre les deux. Il faut aussi trouver une juste place à la maladie par rapport à la vie. Il faut travailler pour que les proches ne soient pas aveuglés par la maladie et que la vie, les plaisirs et tous les intérêts autres que la maladie ne soient pas oubliés à travers les nombreuses tâches et préoccupations occasionnées par la maladie.

Le médecin préoccupé de soulager la souffrance tient compte de la situation familiale et des réactions des différents protagonistes. C'est pourquoi son témoignage de la compassion peut l'amener jusqu'au domicile du patient.

Ce sont aussi les proches qui nous communiquent à quel point ils apprécient notre présence à domicile lors des derniers moments de vie de notre patient. Les médecins curatifs voient cette présence comme inutile puisque le malade est en train de mourir. Nous croyons au contraire que ce moment peut être humainement thérapeutique, c'est une communion avec les proches et la personne qui s'en va. Les proches se sentent moins seuls et ont le sentiment que l'on reconnaît ce moment profond et intense qu'ils sont en train de vivre. Se comporter avec compassion fait aussi partie de la médecine.

Synthèse de la représentation du pionnier expert

Dans la représentation de l'expert (voir tableau VI), les **structures organisationnelles** s'inscrivent dans une perspective *élargie*, celle du mouvement des soins palliatifs, qu'il est capable d'intégrer au développement du réseau de la santé. L'**interdisciplinarité** est vue comme une nécessité et souligne l'importance d'une collaboration entre intervenants et la nécessité de l'adhésion à une pratique *réflexive*. La notion de **continuité** est à visée sécuritaire et adaptée aux désirs du patient. Il s'agit d'une préoccupation constante autant d'un intervenant à l'autre que d'un établissement à l'autre. La notion de **soins palliatifs** se rapporte autant au patient qu'à sa famille et à l'équipe de soins, et reflète la perspective humaniste de l'expert. En effet, elle témoigne de l'expression de sollicitude et d'un grand respect de l'individualité du patient, celle-ci étant toujours priorisée à travers les demandes

qui proviennent des gens qui sont en interaction avec lui. De plus, cette personne est toujours vue en développement, même à l'approche de la mort.

La **santé et la maladie** s'inscrivent en continuité de la notion de soins palliatifs, étant donné qu'elles témoignent d'une centration sur l'humain plutôt que sur la maladie et ramènent au concept de qualité de vie. La **mort** est le moment d'un questionnement existentiel et de l'expression de sollicitude. Elle transcende le corps physique. La **spiritualité** est réflexive. Elle ramène encore une fois à l'humain et à l'échange d'un humain (le patient) avec un autre humain (l'intervenant). Le **contrôle de la douleur** est avant tout l'expression de la compassion et de la sollicitude dont l'expert fait preuve face à sa clientèle puis, d'un savoir expert lorsque relié à l'utilisation de médicaments. Le contrôle de la douleur témoigne aussi de l'aspect constructiviste de sa représentation, étant donné que ses propos témoignent d'une synthèse de l'apport de différentes thérapeutiques autant pharmacologiques qu'autres. Il n'est pas exagéré de qualifier cette représentation de multidimensionnelle. Enfin, la notion d'**accompagnement** est liée de très près à celle de soins palliatifs et elle est majeure dans le rôle de l'intervenant.

Étant donné ce qui vient d'être dit, la représentation de l'expert peut être qualifiée d'humaniste. Le tableau VI expose la représentation de l'expert.

Tableau VI Représentation du médecin expert

Structure organisationnelle	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
<ul style="list-style-type: none"> Évolution des structures organisationnelles à travers le développement des soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> Importance de la collaboration Nécessité autant au bien du patient qu'à celui des intervenants Nécessité de l'adhésion à une pratique réflexive 	<ul style="list-style-type: none"> Préoccupation constante d'un intervenant à l'autre Préoccupation constante d'un établissement à l'autre Souci constant de sécurité pour le patient et la famille 	<ul style="list-style-type: none"> Se rapportent au patient, à sa famille et à l'équipe de soins Soins centrés sur l'individualité de la personne en développement Soins nécessitant l'expression de sollicitude 	<ul style="list-style-type: none"> Santé comme notion qui ramène au concept de qualité de vie Maladie comme aspect qui est vu à travers la personne et ses besoins 	<ul style="list-style-type: none"> Notion qui transcende le corps physique 	<ul style="list-style-type: none"> Notion réflexive Notion qui s'inscrit dans le rapport d'un humain à un humain 	<ul style="list-style-type: none"> Moyen par lequel l'intervenant exprime de la sollicitude Aspect des soins qui est multidimensionnel 	<ul style="list-style-type: none"> Intervention majeure dans le rôle de l'intervenant

Les médecins en apprentissage

Dans cette nouvelle section, nous allons décrire la représentation des quatre autres médecins qui font partie de l'échantillon de la présente étude. Tous sont omnipraticiens, en situation d'apprentissage des soins palliatifs. Mentionnons que ces médecins exercent exclusivement en CLSC. Toutefois, ils possèdent tous une expérience antérieure en centre hospitalier. Dans leur pratique en CLSC, ils prodiguent des soins curatifs et des soins palliatifs. Depuis le début du projet pilote, ils s'impliquent dans le développement des services en soins palliatifs de leur CLSC respectif.

Comme précédemment, nous traiterons chacun des thèmes composant la représentation et en explorerons les images et les significations.

Structure organisationnelle

Les médecins en apprentissage ne s'expriment pas sur les différents établissements impliqués dans le nouveau modèle d'organisation que le projet pilote tente de mettre en place, soit le continuum de services en soins palliatifs.

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

Chez les médecins en apprentissage, l'interdisciplinarité est ancrée dans des questions d'identité, de généralisation des connaissances en soins palliatifs chez les autres médecins et de partage des responsabilités entre les professionnels qui sont impliqués auprès de la clientèle en soins palliatifs. Les deux premiers aspects sont perçus comme déficients : les médecins en apprentissage mettent l'accent sur les manques observés dans ces domaines.

Dans leur représentation de l'interdisciplinarité, leur statut - parmi les autres spécialités médicales - est problématique. Non seulement, ils ne sont pas reconnus par les autres médecins comme faisant de la « vraie médecine », puisque leurs efforts ne visent pas à guérir, mais ils sont également facilement victimes du mépris de leurs collègues qui considèrent qu'ils ne sont « experts en rien ». Tel que nous le mentionnent les md-2, 3 et 4, pour leurs collègues, « *C'est juste les pas bons qui vont en soins palliatifs* ». Selon ces mêmes médecins, leurs collègues spécialistes, notamment en oncologie, se poseraient la question suivante : « *Que peuvent-ils faire de plus que ce que j'ai déjà fait ?* » ou encore mentionneraient qu'ils les « *admirent étant donné qu'ils s'occupent de malades dont personne ne veut* ». En outre, les médecins en apprentissage

affirment qu'on les « confond avec tous les médecins de médecine générale qui vont auprès de leurs patients mourants en disant qu'ils font des soins palliatifs sans être vraiment formés dans le domaine » et « d'autres médecins spécialistes les considèrent comme encombrants et ne veulent pas partager leur clientèle avec eux » (md-2,4,5).

Les médecins en apprentissage reprochent avec véhémence aux autres médecins leur manque flagrant d'expertise dans les domaines représentés par les entredoses de médicaments, leur insuffisante sensibilité aux peurs et aux préjugés des malades et de leurs proches, la non-disponibilité des médicaments en pharmacie ainsi que les conséquences « atroces » de cet état de fait pour leurs patients qui doivent « mourir dans la douleur ». Ces reproches s'adressent autant à leurs interlocuteurs spécialistes qui réfèrent des patients qu'aux médecins généralistes.

Enfin, la représentation de l'interdisciplinarité repose sur le partage des responsabilités entre professionnels. Par exemple, les médecins en apprentissage estiment que l'annonce du diagnostic de phase terminale peut être faite par d'autres professionnels dont le lien avec la clientèle pourrait être plus étroit que celui que le médecin a réussi à établir.

Nous on fait partie de ces décisions là, mais ce n'est pas obligatoirement le médecin qui doit faire ça. Si tu as une bonne travailleuse sociale ou psychologue ou infirmière, ça peut se faire... Ça dépend avec qui le lien se fait. Il y a des fois que le lien se fait mieux avec l'infirmière qu'avec le médecin. C'est correct parce que si l'infirmière fait bien son travail, pourquoi est-ce que moi j'irais m'implanter là-dedans puis commencer à changer les cartes ? C'est pas nécessaire, l'infirmière peut toujours me rappeler puis dire : « Qu'est-ce que tu en penses de ça ? » Mais on n'a pas besoin d'être vraiment la personne... C'est pour ça qu'on dit que l'équipe multidisciplinaire en soins palliatifs... (md-3).

La continuité des soins

La continuité des soins présente un problème de taille pour les médecins des CLSC auxquels les centres hospitaliers ne réfèrent que trop tard les patients dans la trajectoire de leur maladie. Cette situation est due au fait qu'étant donné que la médecine ne peut toujours pas prédire la période du décès du patient et donc donner un pronostic fiable, les médecins ont tendance à ne référer que très tardivement leur clientèle ayant une maladie incurable à leurs collègues des soins palliatifs.

Cette situation entraînera des réactions chez les autres professionnels qui collaborent avec les médecins en apprentissage. Dans le cadre d'un projet pilote, il existe un consensus parmi les intervenants et les chercheurs à l'effet que la clientèle

qui participe au projet doit en être informée. Lorsque cette règle n'est pas respectée, cela constitue une grave entorse au code d'éthique. Dans le cadre de la présente étude, cette faute était très mal perçue des collaborateurs des médecins, les infirmières et les administrateurs des services en CLSC.

Je préfère ne pas me prononcer sur le pronostic d'un patient. Pour cette raison, les patients ne sont pas avisés que leurs jours achèvent et qu'ils sont inscrits à un projet pilote qui permet de leur offrir plus de services pendant cette période. Les infirmières nous demandent si cela est « éthiquement » admissible. Ce problème a été soulevé à plusieurs reprises dans les divers comités et il demeure toujours sans réponse. La position que j'adopte est de dire aux participants qu'ils peuvent être admis dans un projet pilote et que cela leur donnerait droit à des services en plus « grande quantité », mais je ne parle pas de la possibilité de leur mort prochaine. Mais il ne semble pas que cela plaise à certains administrateurs (md-3).

De plus, tel que nous l'avons illustré dans la recension des écrits, il n'y a pas de consensus sur ce que sont des soins palliatifs et cela se reflète aussi chez les médecins en apprentissage :

Le patient allait bientôt mourir, mais il a été admis à l'hôpital en raison de son insuffisance cardiaque et non pas à cause de la phase terminale de son cancer. Il a été admis à l'hôpital en cardiologie. Si des complications se présentent, il risque d'y laisser sa peau. Il ne s'agit pas d'un patient qui a besoin de soins palliatifs, mais plutôt de soins terminaux en cardiologie (md-5).

Pour moi, une vieille dame de 80 ans qui prend une foule de médicaments pour son insuffisance cardiaque, qui n'est pas en dépression et qui veut arrêter sa médication parce qu'elle en a ras le bol et qui dit avoir réalisé tout ce qu'elle voulait accomplir, c'est cela des soins palliatifs. Parce qu'il y a un diagnostic d'incurabilité, puis il y a la cessation des traitements à visée curative, qui visent à guérir (md-3).

Dès que son insuffisance a augmenté de façon significative et que je suis capable de me dire que cette personne n'en a plus pour longtemps, d'ici un an, d'après moi... cette personne pourrait bénéficier de soins palliatifs (md-3).

Par ailleurs, les médecins en apprentissage disent être confrontés à l'absence de diagnostic chez les patients qui leurs sont référés par d'autres médecins et à des problèmes de déni, même de la part du corps médical (md-2,5). Étant donné la difficulté à obtenir un diagnostic ou à se prononcer sur le pronostic, les médecins en

apprentissage ajoutent qu'ils ne sont impliqués que très brièvement auprès des patients en soins palliatifs. Cela aura la fâcheuse conséquence de ne pas leur donner suffisamment de temps pour connaître le patient et pour développer une relation thérapeutique avec lui et sa famille.

Souvent nous sommes impliqués même... on donne le diagnostic, on donne des pronostics avec l'oncologue, souvent nous sommes impliqués très tôt dans le cas, pas toujours. La plupart du temps c'est 5 minutes avant la mort mais (.....) (md-4).

Ils se plaignent aussi de l'absence de soutien logistique à l'exercice de leurs tâches ou de la désuétude de ce soutien.

Il faudrait disposer d'un formulaire uniformisé pour tout le monde, où les informations peuvent être repérées au même endroit. Cela permettrait d'éviter des pertes de temps inutiles passées à chercher l'information dont nous avons réellement besoin. On ne sait où sur le document et (...) de trouver sur une page, toujours au même endroit les informations sur les allergies, par exemple (md-2).

Les fiches interétablissements (fiches utilisées de routine en CLSC pour l'évaluation de la clientèle) sont des outils de travail inutiles. Il faut beaucoup de travail pour les mettre à jour. Ainsi, dans le cas où un patient est inscrit au projet pilote en novembre et que le médecin appelle en mars, les informations ne sont pas adaptées. Les médecins ne l'utilisent pas, parce qu'elles ne sont pas pratiques pour eux. Par exemple, un médecin qui est sur appel et qui est à l'extérieur en train de faire son épicerie, n'a pas le dossier entre les mains. Il faudrait penser à un autre moyen qui permettrait d'avoir accès plus facilement à l'information nécessaire (md-2).

Par ailleurs, les médecins en apprentissage disent ne pas avoir la collaboration des autres intervenants pour que leur soient référés des patients en soins palliatifs, étant donné la grande incompréhension qui entoure le projet pilote en cours, ainsi que l'excès de travail et les peurs qu'il génère.

(...) une grande incompréhension face aux avantages que le patient et sa famille pourraient en retirer, le surcroît de travail que l'inscription au projet pilote qui y est associé génère, la crainte de faire peur au malade et aux proches, l'obligation pour le patient de participer à la recherche en cours s'il est référé malgré le manque d'intérêt qu'il manifeste (md-3,4).

Finalement, les médecins en apprentissage disent ne pas être dans des conditions de pratique qui favorisent l'appropriation des savoirs en soins palliatifs. Étant donné le manque flagrant actuel de médecins généralistes et de famille à Montréal, on leur demande d'intervenir pour toute une série de gestes qui, en fait, ne font pas partie des soins palliatifs. Par exemple, les médecins 2,4 et 5 se plaignent d'être demandés au domicile des personnes pour signer les constats de décès de patients qu'ils n'ont jamais vus, étant donné, entre autres, le manque de ressources disponibles à Urgences Santé. Même lorsqu'on leur réfère un patient, on le fait « souvent à la dernière minute » (md- 2,3,4,5).

Les aspects facilitants de leur travail seraient tout d'abord de disposer de toute l'information nécessaire.

Il faudrait disposer d'un dossier avec les informations de base suivantes : le diagnostic, l'endroit spécifique des métastases et la date d'obtention de ces informations, les types et le nombre de traitements reçus –par exemple, la radiothérapie. Il faudrait ajouter à cela une feuille de médicaments datée, une feuille d'évolution, une note portant sur la prise en charge du patient par quel type d'établissement et quand. Par exemple, le patient a-t-il dû se rendre à l'hôpital de jour ou sur un département à l'hôpital ? Quels sont les noms de ses médecins traitants ? Ce dossier pourrait accompagner le patient et les mises à jour pourraient être faites soit à l'hôpital, au CLSC, en cabinet ou au domicile du patient, par les différents intervenants, sans tout réécrire (md-4).

Par ailleurs, pour prendre une décision, les médecins ont besoin de se situer face à l'état d'évolution de la maladie du patient et de travailler avec une équipe à la fois formée et informée des différents paliers du continuum de services.

L'idéal serait de former et d'outiller les infirmières qui connaîtraient les patients et qui pourraient informer directement le médecin sur l'état de la situation et sur son évolution (md-4).

Il faudrait que les infirmières informent Info-Santé de l'état du patient en quittant. En pratique cela se fait un peu. Il faudrait que tout changement important de situation soit communiqué, que ce soit au niveau de la douleur ou encore d'une crise importante d'anxiété, ou autre (md-5).

Le rôle de l'équipe, perçue comme constituée par « les infirmières » qui doivent évaluer continuellement le niveau de douleur, surveiller son évolution, vérifier la réaction aux médicaments et signaler aux médecins toute anomalie qui pourrait

déboucher sur une douleur non soulagée (md-2,3,4,5) vise d'abord et avant tout à ne pas déranger inutilement le médecin.

L'interdisciplinarité passe donc d'abord et avant tout par la présence d'une infirmière bien formée qui suit de façon continue le malade et avise le médecin seulement si nécessaire, pour faire quelque chose que seul le médecin peut accomplir (md-2,3,4).

De plus, ces médecins verront dans le « fait de n'être pas dérangé pour rien » (md-5) cette « façon de procéder d'une très grande efficacité » (md-2,4 5).

Notion de soins palliatifs

La représentation des soins palliatifs des médecins en apprentissage porte sur la phase terminale d'une maladie incurable. Dans le cadre de la présente étude, cette « phase » s'étend sur une période qui va de 180 jours (phase dite pré-terminale dans le milieu clinique et telle que définie dans les critères d'éligibilité au projet pilote) à 90 jours (phase dite terminale dans le milieu clinique et telle que définie dans les critères d'éligibilité au projet pilote).

Lors des entrevues avec les médecins en apprentissage, ceux-ci révèlent qu'ils considèrent tout à fait « illusoire » de fonder la décision sur le pronostic, d'autant plus qu' « on ne connaît pas vraiment le temps qui reste à vivre au patient » (md-2,3,4,5) et que l'expérience démontre que « le temps de survie de chacun ne peut pas être établi par des moyennes statistiques » (md-2,3,4,5).

Notions sous-jacentes

La santé et la maladie

Les médecins en apprentissage relient la santé et la maladie et la qualité de vie. Pour eux, la qualité de vie est étroitement liée à « la possibilité de se procurer le confort matériel qui permet de décéder à domicile » (md-2,5), que ce soient les équipements (matelas et lit d'hôpital) ou le matériel comme l'oxygène nécessaire (md-3,4,5). Ces conditions « facilitent la vie du malade et des proches » (md-2,4), sans plus.

La mort

Les médecins en apprentissage ne s'expriment pas sur la mort, ni sur le deuil des proches.

La spiritualité

Les médecins en apprentissage ne s'expriment pas, non plus, sur la spiritualité.

Le contrôle de la douleur

Le contrôle de la douleur, ainsi que des symptômes occupe une grande place dans la représentation des médecins en apprentissage.

La principale préoccupation en ce qui a trait au contrôle de la douleur est celui de la douleur physique et la question de la médication qui y est directement reliée. Ainsi, s'exprimant sur des cas de cancer du poumon où la douleur et les symptômes sont presque inexistantes dans la plupart des cas, ces médecins en apprentissage ne voient pas « *la nécessité de leur implication puisque le soulagement de la douleur n'est pas requis* » (md-2, 3, 4, 5). Les médecins en apprentissage ne parlent jamais de la souffrance : pour eux, il s'agit bien de la douleur physique (md-2, 3, 4, 5) et, même s'ils y accolent l'étiquette *douleur totale (total pain)* toutes les fois qu'ils s'y réfèrent ou qu'ils en donnent des exemples, ils ne mentionnent que ce seul aspect et tous les outils qu'ils cherchent à développer tournent uniquement autour de l'aspect de la douleur physique.

Ainsi, la douleur physique a « *une intensité qui doit être mesurée, elle se situe à différents endroits, elle témoigne de différents problèmes reliés à la progression d'un cancer, elle fait l'objet d'attention et d'une observation constante de la part de l'infirmière et peut ou non être soulagée par la médication* » (md-2, 3, 4, 5). Dans leurs préoccupations, les médicaments prennent aussi une grande place : « *dosages, modes d'administration, interactions médicamenteuses, indications et contre-indications, effets secondaires* » (md-2, 3, 4, 5).

Les médecins en apprentissage se prononcent aussi sur les effets de la non-disponibilité de certains médicaments en pharmacie. En outre, ils considèrent que certains médicaments d'usage fréquent dans la pratique curative peuvent être utilisés en soins palliatifs pour certains de leurs effets secondaires ou encore avec des modes différents d'administration. Toutefois, plusieurs médecins traitants et même plusieurs pharmaciens ne sont pas au courant de ces possibilités. Cela crée des tensions entre

intervenants informés et non informés particulièrement lors des services de garde tels que ceux réalisés les fins de semaine.

Par ailleurs, les médecins en apprentissage accordent une grande importance à l'expression des peurs et des préjugés de la clientèle face à la prise de médicaments. Ainsi, selon eux, certains malades et leurs proches vont exprimer des réticences face à l'utilisation de médicaments précis. Par exemple, l'utilisation de la morphine est souvent entendue comme l'accès à « *une mort fine* » et non pas comme un moyen efficace de contrôler la douleur et inoffensif lorsque bien contrôlé (md-2). D'autres préféreront « *endurer la douleur pour gagner leur ciel* » ou encore par crainte « *de développer une accoutumance* » (md-2, 4).

Les médecins en apprentissage abordent aussi sur la dimension des demandes d'euthanasie. Ils affirment que certains patients et même leur proches souhaitent « *d'en finir avec la vie, étant donné les douleurs* » (md-2, 4, 5).

Le soutien/accompagnement

Pour les médecins en apprentissage, comme nous l'avons vu plus haut, cet aspect est centré sur la maladie incurable et le contrôle de la douleur et des symptômes. Aussi, leur rôle est difficile à jouer, étant donné qu'ils ne disposent pas eux-mêmes de toute l'information nécessaire (diagnostic, pronostic, traitements passés et en cours, médication, réactions face à la situation etc.). « *En fin de compte, le patient est mort dans la douleur et la famille était inquiète et je n'ai pu rien faire...* (md-5) ».

Synthèse de la représentation des médecins en apprentissage

Chez les médecins en apprentissage, la **structure organisationnelle** n'est pas mentionnée. La représentation de l'**interdisciplinarité** est fortement influencée par l'impression que les autres médecins croient que celui qui pratique les soins palliatifs n'exerce pas vraiment la médecine et est souvent incompetent. À l'inverse, les médecins qui ne pratiquent pas les soins palliatifs sont vus par ceux qui le font comme manquant de connaissances et d'expertise dans le domaine. De plus, l'interdisciplinarité signifie le partage avec les autres membres de l'équipe des responsabilités habituellement réservées à un seul groupe de professionnels. La **continuité** des soins est problématique : soutien logistique déficient aux soins à

donner aux patients, manque d'information sur les patients référés par les médecins traitants et référence trop tardive des patients au service de soins palliatifs.

La notion de **soins palliatifs** est normative. Elle suit exactement la définition que fournit le projet pilote. La **santé et la maladie** sont reliées à la qualité de vie, notion qui est réduite aux moyens et aux instruments susceptibles d'alléger les effets de la maladie. La **mort** et la **spiritualité** ne sont pas mentionnées. Le **contrôle de la douleur** est instrumental. Il cible les effets de la médication sur la douleur physique et la disponibilité des médicaments dans la communauté. Il est influencé par les peurs et les préjugés de la clientèle ainsi que par la dimension éthique de l'euthanasie. L'**accompagnement** est instrumental et problématique, faute de plusieurs types d'information. Le tableau VII présente une synthèse de la représentation des médecins en apprentissage.

Tableau VII : Représentation des médecins en apprentissage

Structure organisationnelle	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
NIL	<ul style="list-style-type: none"> • Aspect en lien avec le traitement de la maladie • Partage des responsabilités • Émergence de dynamiques malsaines et de lacunes dans la pratique médicale 	<ul style="list-style-type: none"> • Problème d'organisation des services • Manque d'information sur les patients et références trop tardives 	<ul style="list-style-type: none"> • Pratique normative 	<ul style="list-style-type: none"> • Moyens et instruments pour soulager les effets de la maladie 	NIL	NIL	<ul style="list-style-type: none"> • Aspect des soins qui est pharmacologique • Aspect qui est instrumental • Aspect des soins qui est influencé par l'opinion, les peurs, les préjugés de la clientèle et la dimension de l'euthanasie 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspect instrumental et problématique des soins

Les auxiliaires familiales et sociales (AFS)

Voyons maintenant ce qu'il en est des représentations des auxiliaires familiales et sociales (AFS) qui composent l'échantillon. Comme précédemment, nous traiterons chacun des thèmes abordés au cours de l'entretien.

Structure organisationnelle

Chez les **AFS**, la structure organisationnelle n'est pas évoquée en termes d'établissements composant le nouveau continuum de services. Ces intervenants traduisent cet aspect par la description de leur contexte immédiat de pratique. Ils résument ces structures à ce qui « *tourne autour du lit* » du patient. Les AFS ajoutent : « *Chaque cas est différent, c'est sûr. Ça finit presque toujours dans le lit, même le bain* (AFS-3) ».

Ce contexte immédiat de pratique est parfois semblable à celui de l'institution, car les structures du centre hospitalier se déplacent à domicile : « *Là c'est pas si mal, à domicile, on a des lits d'hôpitaux* » (AFS-1). Ceci facilite la réalisation des tâches des intervenants et permet de prévenir les accidents de travail qui pourraient survenir lors de la manipulation du patient.

En plus de se refléter dans les structures, l'institution se traduit dans le processus de soins. On transpose à domicile les services que l'on donne en institution.

Je me suis dit c'est vrai que c'était un cas d'hôpital, il fallait qu'on la tourne, puis son mari ne pouvait pas la tourner, mais voyez-vous on a été là, on a fait plaisir à tout le monde, puis on n'était pas là 24 heures, on y allait le matin, on y allait le midi, on y allait le soir puis... On y allait quatre fois par jour (AFS-1).

D'un autre côté, le contexte de soins à domicile diffère de celui retrouvé en centre hospitalier. Les repères des auxiliaires familiales et sociales devant la mort à domicile ne sont pas les mêmes que pour la mort en institution.

Ce changement de perception influence leur représentation de la proximité de la mort. À l'hôpital, la mort est évidente : le patient n'a-t-il pas été hospitalisé dans une unité de soins palliatifs ? À domicile, la mort n'a plus cette évidence. Il devient impossible de dire quand le patient décèdera, ni d'anticiper la réaction que l'on aura devant ce décès. Cette incertitude engendre une anxiété que l'on essaie de nier. Selon les AFS, de toutes façons, « *les décès à domicile sont encore très rares aujourd'hui* » en dépit du développement des soins à domicile.

À l'hôpital, on sait qu'elle va mourir. Au domicile, non et on ne sait pas comment est-ce qu'on va réagir si la personne meurt au moment où on est là. Parce qu'on ne se pose pas vraiment la question : Est-ce qu'elle va mourir au moment où je vais être là ? Et c'est très rare, - je fais une parenthèse - c'est très rare quand même qu'on va être là, à domicile, avec la personne au moment où elle va mourir (AFS-1).

Pour l'intervenant, les soins à domicile engendrent une autre forme de relation avec le patient que celle qu'il établissait avec lui en centre hospitalier. En effet, comme l'intervenant s'introduit dans le foyer de la famille et non pas dans un endroit anonyme comme une chambre d'hôpital, il doit d'abord établir une relation avec les résidents. Ceci exige un certain temps. À domicile, il arrive même que le patient refuse les soins, ce qui se présente moins fréquemment en institution (AFS-1). À ce propos, les AFS affirment «*qu'il faut être capable de ne pas prendre le refus du patient comme personnel* » (AFS-1).

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

Les auxiliaires familiales et sociales (AFS) élaborent peu sur la représentation de l'interdisciplinarité, sauf pour dire qu'il s'agit d'une nécessité pour ce genre de pratique. Selon elles, l'interdisciplinarité prend la forme d'un soutien mutuel entre les différents membres de l'équipe. À cet égard, le développement actuel de la technologie pourrait même y être nuisible. Après tout, une «*boîte vocale* » ne remplace pas la petite tape sur l'épaule dont on aurait tant besoin pour poursuivre son travail. Cette dernière permettrait l'expression de la solidarité si nécessaire à la pratique des soins palliatifs.

Et maintenant avec toute l'emphase et toute la force qu'on essaie de donner pour avoir du travail d'équipe, on est dans la génération de technologie. Avec toutes ces boîtes vocales il n'y a plus personne qui se parle là, (...) t'appelles, tu essaies de pogner (sic) quelqu'un, tu ne peux pas... C'est pas ça qu'on veut, on veut juste se faire dire ben oui, une petite touche sur l'épaule parce que là ça a été difficile, ma madame est morte, ça fait trois ans que j'y vais. (...) toute cette souffrance là, qu'on soit en l'an 2000 ou qu'on soit en l'an 3000, moi je douterais qu'on ne va plus avoir d'émotions (AFS-4).

Paradoxalement, dans les représentations des AFS, bien que la variété des champs disciplinaires constitue un atout dans la pratique des soins palliatifs, il semble qu'à domicile, la présence de plusieurs professionnels de façon simultanée constitue un obstacle à l'établissement de la relation de confiance si essentielle entre patients et intervenants.

La continuité des soins

Les AFS ne s'expriment pas sur la continuité des services.

Notion de soins palliatifs

Dans la représentation des AFS, les soins palliatifs indiquent que l'état de la personne se détériore constamment. *Quand une personne est cotée palliatif, d'habitude là, c'est rare qu'elle prend du mieux (AFS-1) !* Pire, il s'agit d'une fin : « *un dernier soupir* », « *une dernière respiration* », « *derniers moments* ». Bref, d'une étape finale.

Sur une note plus positive, les soins palliatifs sont aussi vus, chez les AFS, comme « *la dernière phase de la maladie* », « *la fin de la maladie* » ou une « *période difficile à vivre pour les personnes concernées* ». Il s'agit en quelque sorte d'une libération.

À un niveau plus existentiel, « soins palliatifs » indiquent que la personne est arrivée à une autre étape de sa vie. Il s'agit d'un « *autre palier* » auquel les personnes qui ne sont pas reconnues comme étant en phase terminale n'ont pas encore accès. Donc, dans la représentation, la vie est toujours présente. Aussi, les AFS chercheront à donner une réponse (pallier à) aux besoins de la personne (sa douleur, ses demandes, son cheminement) qui en est rendue à cette étape de sa vie (à ce palier).

Soins palliatifs (...). Ben paliers, différents paliers. Puis là c'est comme une autre étape...Ben là c'est comme si c'est le palier que nous d'habitude on n'accède pas. Je veux dire que les gens qui sont rendus à ce palier là, on va pallier à...Je veux dire, c'est cas sur cas. Qu'est-ce que la personne a besoin pour pallier à ses douleurs, à ses demandes, à son cheminement à elle là (AFS-3).

Dans les représentations des AFS, pour que les soins au patient soient déclarés « palliatifs », il faut que ce dernier ait d'emblée accepté l'arrivée prochaine de sa mort. Cette acceptation constitue en quelque sorte une autorisation pour l'intervenant de lui donner des soins « palliatifs ». Sinon, l'intervenant ne se sent pas autorisé ni à parler de soins palliatifs et encore moins d'en donner. Dans le même ordre d'idée, une personne qui manifeste du déni face à sa situation n'est pas

considérée comme ayant besoin de soins palliatifs. (...) *mais pour moi ce n'était pas encore un soin palliatif. La personne ne voulait rien savoir, elle n'acceptait pas, alors il n'y avait pas rien à travailler là* (AFS-3).

Selon les AFS, les soins palliatifs ont une signification pour la personne qui les reçoit. Il s'agit « *d'un moment important, le moment des derniers échanges, des derniers souhaits, des dernières souffrances, ... le temps de passer à une autre vie* » (AFS-2). C'est aussi « *la fin de la maladie, l'achèvement là. C'est la maladie qui achève d'emporter la personne qui s'en va vers la fin là. Puis les mois qui restent sont difficiles à vivre pour ces personnes là d'ailleurs* » (AFS-5) ».

Par ailleurs, la personne en soins palliatifs se distingue de celle qui est en perte d'autonomie, autre type de clientèle rencontrée dans les CLSC. Toutefois, ces deux types de clientèle ont la même signification pour les intervenants. Elles représentent plusieurs heures de travail. Ce sont des clientèles que les intervenants qualifient de «*lourdes*».

Dans les représentations des AFS, la différence entre ces deux types de clientèle réside dans le fait que les patients en soins palliatifs nécessitent une plus grande attention lors des soins que ceux qui sont en perte d'autonomie. Ceci est dû à leur très grande sensibilité. Par ailleurs, l'objectif visé par l'intervenant ne porte jamais sur le développement de l'autonomie du patient qui est toujours poursuivi chez la clientèle en perte d'autonomie. L'intervenant en soins palliatifs surveillera attentivement ses gestes, il sera attentif au non verbal, seul moyen dont souvent le patient dispose pour communiquer.

(...) Parce que prendre soin d'un mourant, c'est pas comme prendre soin de quelqu'un qui est en perte d'autonomie, juste en perte d'autonomie. Il faut faire attention, ça ne veut pas dire qu'on n'en prend pas soin, on va toujours leur donner le plus d'autonomie possible. (...) Tandis qu'une personne en soins palliatifs, c'est des soins d'hygiène au lit, mais quand on lave une personne qui est en soins palliatifs, c'est vraiment plus pareil. Ils sont sensibles... il faut faire très attention à nos mouvements, puis être à l'écoute de la personne en même temps aux signes vitaux. J'ai souvent eu des soins palliatifs où les personnes n'étaient plus capables de parler, mais quand on prend une jambe pour laver un pied, ça peut être aussi anodin que ça, un pied, des orteils s'il y a un signe dans le visage qui fait juste ça, ça veut dire que c'est sensible. Il faut être capable de voir à tout ça (...) (AFS-1).

Ainsi, soins palliatifs signifient « *plus d'attention, dorloter, faire preuve de douceur dans ses gestes, être à l'écoute* ». L'attention que l'on porte à un patient que l'on sait en phase terminale est encore plus grande que celle que l'on donne aux autres patients.

Il faut en quelque part...pas qu'on ne le gâte pas les autres là, mais en quelque part celle qui est cotée soins palliatifs, moi je suis portée à la dorloter plus, à aller vraiment plus doucement avec mes gestes, vraiment être plus près, plus à l'écoute... Pas que les autres sont ignorés là, mais soins palliatifs c'est une attention encore plus particulière (AFS-1).

Toute l'attention des AFS est due à la représentation qu'ils ont de la personne en phase terminale. Selon les AFS, même si la personne malade a perdu la capacité de communiquer et de s'exprimer, elle est toujours en mesure de ressentir comment les autres la traitent. Pour cette raison, il faut la traiter « *humainement* », il faut faire preuve de compassion. Il faut être sûr des gestes que l'on pose et avoir le contrôle des manoeuvres que l'on exécute. Cela permet de gagner du temps, « *denrée très précieuse à ce moment de la vie* », selon les AFS.

Il faut y aller en douceur, il faut demander à la personne, il faut rester simple. Ce n'est pas parce qu'une personne est en soins palliatifs qu'elle ne doit pas être traitée comme une personne, comme un être humain. Parce que des fois les gens disent : Ah personne ne me parle ou il me regarde ou...Tu sais, c'est comme ils le sentent. (...) Puis il faut être sûre de soi dans les soins d'hygiène premièrement, faire tout en douceur, bien avoir le contrôle de tous les soins, de toutes les manoeuvres, de placer les oreillers aux bons endroits... à ce moment là tu perds moins de temps à le faire, puis tu peux être plus à l'écoute de la personne (AFS-3).

C'est le moment de partager les souffrances de la personne et d'apprendre avec elle de ses malheurs.

Les soins palliatifs, c'est une autre approche de parler avec des gens...Souvent ils se confient plus à nous qu'à la propre famille, ils se confient de leurs attentes, de leurs souffrances. Il faut avoir beaucoup d'empathie aussi. Alors c'est une très belle expérience...C'est établir une complicité, apprendre avec eux de leurs malheurs...Écouter...Aller doucement... (AFS-5).

Travailler auprès des personnes en phase terminale constitue une grande source d'apprentissage pour les intervenants. « *Je me souviens très bien quand j'étais jeune auxiliaire, il y a une madame en particulier qui a commencé à me parler de la mort, c'était une première approche, je l'ai jamais oubliée elle. Elle m'a fait réaliser qu'il n'y avait rien là (AFS-4)* ».

(...) j'avais une madame que je n'oublierai jamais. Elle m'a permis de vivre la plus belle expérience en fin de semaine. Cette expérience là, je vais la porter en moi probablement pour la balance de mes jours. (...)Moi ce que ça me fait à moi, c'est que je vis un peu mieux ma vie aujourd'hui. Ma vie, je la déguste si vous voulez. Je la déguste. Pourquoi, parce que quand on voit des gens mourir ou quand on travaille proche de la mort ou proche des gens extrêmement malades, moi je me dis ben j'ai la santé, je l'apprécie plus. Je partais d'ici puis je passais devant toutes les terrasses, puis je regardais le monde assis dehors, puis qui étaient dans la joie hein, moi je remarquais ça, des choses que j'avais jamais remarquées avant. Ça m'a fait apprécier la vie davantage même vis-à-vis ma propre famille, maintenant je vais être un peu plus conciliante. Mes discours ont changé. (...) Il me semble que moi en quelque part je suis devenue plus vraie dans mes affaires. Ça m'a...donné des forces positives (AFS-1).

C'est une complicité avec les gens malades ou les gens âgés. C'est des encyclopédies, donc j'apprends plus que d'autre chose avec eux. En tous cas c'est un enrichissement hein, parce qu'ils ont toute leur vie, leur vécu, c'est des personnes de différentes cultures, donc on apprend beaucoup avec eux. Ils nous parlent de toute leur vie. Il y a des personnes qui ont fait des choses extraordinaires dans leur vie, et puis c'est tellement enrichissant. Moi en tous cas, j'en sors tout le temps très enrichie, comblée, je veux dire j'apprends tellement de ces gens là (AFS-5).

De plus, travailler auprès des personnes en phase terminale est même vu comme un privilège étant donné que cela « *change nos valeurs* ». « *Oui, je pense que c'est presque un privilège finalement d'être avec une personne qui va on ne sait pas où hein. Le système de valeurs change (AFS-3)* ».

Enfin, travailler auprès de ces personnes est une source de joie de vivre.

Ça fait que j'ai appris beaucoup de cette dame là, elle était très cultivée et puis malgré toute sa souffrance elle m'a apporté beaucoup de joie de vivre. Parce qu'elle voulait tellement vivre elle. (...) Je pense que c'est ça qui l'a tenue jusque en dernier, de voir ses petits-enfants autour, elle était tellement contente, il y avait de la vie autour d'elle hein, c'est pour ça peut-être qu'elle est morte avec le sourire (...) (AFS-5).

Notions sous jacentes

La santé et la maladie

La santé se traduit, chez les AFS, dans le fait « *d'être actif et en forme le plus longtemps possible* » (AFS-4). La santé, c'est aussi l'opposé de la maladie. « *C'est quelqu'un qui n'est pas du tout malade, qui est pleine de santé* (AFS-5) ». Ici, la santé est liée soit à l'activité ou au fait de ne pas être malade.

Une autre représentation chez les AFS est que santé et maladie font partie d'un cycle. Ces deux notions sont situées à des pôles opposés, en recherche d'équilibre. Ainsi, il arrive d'être plus en santé que malade ou, à l'opposé, d'être plus malade qu'en santé. « *C'est comme deux pôles de la même chose. (...) : Des fois ça balance plus d'un bord, des fois plus de l'autre* (AFS-3) ».

Dans la représentation, la maladie se produit quand la santé diminue. Cela nécessite parfois une hospitalisation et puis ... soudainement la santé revient. Il s'agit d'une succession d'états passagers.

(...) donc un moment donné la santé commence à diminuer, un problème des poumons ou quelque chose, des fois ils sont hospitalisés, ou une fracture de hanche, puis là je me dis c'est fini il ne reviendra pas. Hop ! Ils reviennent (AFS-2) !

Chez les AFS, la maladie n'éveille que des émotions négatives : « *c'est négatif, pas beau, pas facile. Cela engendre la tristesse. Je vois la maladie comme une chose terrible moi* (AFS-4) ».

Le lien avec la proximité de la mort fait de la maladie une question ambiguë où l'intervenant se dit être « *tantôt à l'aise, tantôt très mal à l'aise* (AFS-1) ». « *(...) quand tu travailles qu'avec des malades, c'est jamais vraiment beau, c'est pas facile* (AFS-4) ».

La mort

La mort occupe une place très importante dans le conscient collectif des AFS. Elle fait partie du processus normal de la vie. « *C'est un passage de la vie auquel personne ne peut échapper. Cela est évidemment plus facile à accepter si la personne est âgée* » (AFS-5). « *C'est pas de sa faute à elle, elle était due de mourir. On y passe tous par là* (AFS-1)!».

Aussi, dans les représentations, ce passage est aussi important que la naissance dans la vie d'une personne. C'est un moment où les gens « *deviennent vrais* », où il n'y a pas de place pour les artifices. Car, lorsqu'on en est rendu là, c'est vraiment important d'être vrai. « *Ce n'est plus une farce ! (AFS-1)* ». C'est une étape « *que l'on franchit une seule fois et qui fait toujours peur (AFS-4)* ».

Un autre élément important dans la représentation de la mort des AFS est comment les personnes meurent. Il y a celles qui ont une belle mort. Celles-là ont le temps de s'y préparer et de dire au revoir à leur famille. « *Quand quelque chose est prêt à être vécu, ça se vit tout simplement... Elle s'était préparée... Elle a eu de la chance, quand elle est partie, sa famille était toute là pi y ont eu le temps de lui dire au revoir. C'était une belle mort (AFS-3)* ».

Pour d'autres, il s'agit de l'occasion de faire un dernier voyage à l'hôpital. Cette représentation est bien reliée au fait que la mort survient la majeure partie du temps en centre hospitalier dans notre société. « *Je me souviens une personne en particulier où est-ce que j'ai passé une pleine journée avec elle. Elle savait très bien que c'était sa dernière fois qu'elle allait à l'hôpital (AFS-5)* ».

Pour d'autres personnes, la mort est inattendue. Il arrive relativement souvent que l'intervenant pense que la personne va mourir prochainement et que cela n'arrive pas. « *C'est surprenant à chaque fois. Quand ils partent pour de bon, je me dis : Il est revenu la dernière fois, il va revenir encore. C'est toujours une surprise quand ils meurent même s'ils sont âgés, c'est surprenant (AFS-5)* ».

Dans les représentations, il y a aussi les sentiments avec lesquels les personnes meurent. Certaines meurent paisiblement; d'autres angoissés. « *Il n'y a pas personne qui meurt pareil hein. Il y en a qui vont être paisibles, qui vont être beaux jusqu'au bout, puis il y en a d'autres qui vont être plus énervés, mais dans chacun d'eux il y a quelque chose de particulier* » (AFS-2).

Toutefois, pour l'intervenant, ce n'est pas toujours triste de voir quelqu'un partir, étant donné que certaines personnes sont heureuses de mourir. Certaines ont même hâte et se demandent si leur tour viendra.

Parce que c'est pas toujours triste de voir quelqu'un partir. Il y en a qui le savent qu'ils vont partir puis ils sont heureux là-dedans aussi, puis ils savent qu'il y a un monde meilleur en quelque part puis ils nous en parlent, ils le partagent avec nous ça. Puis ils ont hâte des fois. Des fois ils me disent : « Pour moi le bon Dieu m'a oublié là, je suis rendu à 95 ans (...) » (AFS-5).

D'autres, par contre, ne veulent vraiment pas partir. « *Elle s'en allait puis elle ne voulait pas. Je le voyais dans ses yeux. Je lui ai dit au revoir, puis c'est comme si elle me tenait la main (...) (AFS-3) ».*

Un autre élément de la représentation de la mort des AFS porte sur les situations vécues par leurs patients, situation qui les touche personnellement. Ainsi, mourir dans la solitude sera émouvant pour l'intervenant qui a l'impression, possiblement avec raison, que le patient est rejeté des siens.

Mourir dans la solitude, cela m'a beaucoup touché, sa famille qui n'était pas présente, que je ne l'avais jamais rencontrée. Je savais qu'il avait des parents, des frères, des sœurs, je ne les avais jamais vus. Alors, c'est ébranlant de voir ça, tu sais qu'une personne soit rejetée à ce point là, des gens qui sont morts seuls, la solitude. C'est touchant de voir quelqu'un mourir très seul (AFS-2).

Une autre représentation de la mort est le rôle que les AFS jouent auprès des patients en phase terminale. Il s'agit de respecter les derniers désirs du patient et de ne pas le forcer à accepter ce qu'il ne veut pas, même quand il s'agit de médicaments qui pourraient le soulager. Il ne faut pas lui imposer de mesure extraordinaire. Il serait même préférable « *de le laisser tranquille* ».

Finalelement la dame a eu sa morphine, mais ne la prenait pas comme indiqué parce qu'elle refusait toujours, c'était contre elle, elle ne voulait pas. (...) C'est sûr qu'on peut lui parler puis lui conseiller, mais si tu vois qu'elle n'accepte pas volontairement, moi je ne suis pas d'accord. Je suis contre ça. (...) Cette personne là ne voulait pas de réanimation... (...)elle aurait pu partir tranquillement là (AFS-3).

Dans la représentation, ce qui était important auparavant, dans la vie d'un bien portant, ne l'est plus nécessairement dans la vie d'un mourant.

Des fois je me dis quand ils sont rendus à ce niveau là, qu'il ne leur reste que quelques jours ou quelques semaines, est-ce que tu dois vraiment dire : Oui c'est important de prendre un repas aujourd'hui. Ça ne devient plus important dans la vie de la personne là (AFS-4).

Un des comportements que l'intervenant doit adopter face à quelqu'un qui décède est de ne pas avoir peur, de tenir la main de la personne mourante et d'accompagner par le non verbal. Bref, de donner des soins de confort.

On m'a appris à ne pas avoir peur de ça (la mort) finalelement. Ça se peut que la personne passe dans l'au-delà dans le silence, on passe dans le silence avec, il n'y a rien à faire, il n'y a rien à dire, l'important c'est d'être là, de lui tenir la main, de donner les soins de confort (AFS-1).

Et parfois même de les encourager à partir. « *Il y a beaucoup de peur qui entoure la mort, le passage, et ça j'essaie de les encourager, tu sais (AFS-5)* ».

Toutefois, chez les AFS, un malaise perdure face à la mort. Ce malaise survient une fois que l'intervenant est confronté à la dépouille de son patient. Il est difficile de voir que la vie l'a quitté. Et il est difficile de prendre soin de ce corps mort.

Je ne sais pas trop comment m'occuper d'un cadavre, je n'aime pas cela...Je ne suis plus capable de voir la personne que j'ai connue dans cette dépouille...la personne n'est plus là là, c'est son enveloppe qui est là. Je ne sais pas quoi faire (AFS-1).

Quand la vie est partie, je ne suis pas à l'aise avec le corps. Les soins, tenir les yeux, je l'ai fait là, tenir les yeux, tenir la bouche, mais je ne peux pas dire que je suis à l'aise avec ça (AFS-3).

Je pense toujours la voir respirer puis elle ne respire pas. Je trouve ça étrange (AFS-4).

Les représentations de la mort des AFS, contiennent aussi les réactions qu'elles ont face au décès de l'un de leurs patients en phase terminale. Elles sont « *perturbées lorsque la personne qui décède est jeune* ». « *Cela s'accepte mieux lorsque la personne est âgée car cela ne dérange pas du point de vue émotif* ». En effet, le décès d'une personne âgée fait partie du cours normal des choses. Une fois que celle-ci se résigne, elle « *lâche un dernier soupir et elle est morte* » (AFS-2).

D'ailleurs, selon les AFS, la personne âgée n'a plus rien à faire, elle est prête à partir. Alors pourquoi faire croire qu'elle va se rétablir de sa maladie et vivre ?

(...) parce qu'elle a 95 ans, elle est assise sur le sofa, ça fait des années qu'elle ne fait rien. Ben de toute façon, si elle est prête à partir, elle est prête à partir, hein? Pourquoi lui donner de faux espoirs puis lui dire : Ben non, ben non, vous allez danser demain! C'est pas vrai là (AFS-4) ?

Pour certains AFS, la mort, « *ça fait partie de la vie finalement (AFS-3)* ».

Les AFS expriment aussi la peur qu'ils ont de ne pas « *faire la bonne chose au bon moment* ».

C'est difficile à décrire cette peur là, on a peur de passer à côté de quelque chose, puis ne pas faire ce qu'on devrait faire finalement... Si on travaille en soins palliatifs, on s'attend que la personne va mourir, donc c'est pas la peur de la mort. J'avais peur de ne pas réagir ou de ne pas faire ce qui...J'avais peur d'oublier quelque chose en d'autres mots (AFS-1).

La spiritualité

Dans les représentations des AFS, la spiritualité est souvent l'équivalent de la religion. Celle-ci aide à cheminer à travers les épreuves de la vie et même à contrôler la douleur. À ce titre, la prière est vue « *comme une grosse pilule* » (AFS-1).

La mort d'un des patients engendre des questions existentielles chez les AFS. Croyances religieuses ou pas, on se demande s'il y a une vie après la mort.

C'est une étape de la vie qui est confrontante, on se demande toujours où est-ce qu'on va après la mort, tu sais. Qu'on ait n'importe quelles croyances religieuses ou spirituelles, on se pose des questions puis on a notre éducation, qu'on se pose les questions existentielles, d'où on vient, où est-ce qu'on va ? Puis c'est à chaque fois, à chaque fois qu'une personne meurt, on se pose la question. Je me pose la question tout le temps. C'est bon, je pense, en parler, puis s'interroger là-dessus (AFS-2).

Selon les AFS, la spiritualité c'est aussi une façon de voir les choses. C'est ce qui serait à la base de nos actions (motivation, valeurs, façon d'accepter les événements de la vie et même la mort). C'est ce qui est à la base de l'acceptation et de l'espoir.

La spiritualité, c'est notre motivation dans la vie, c'est tout, ça peut être notre système de valeurs, c'est comment on accepte les choses, comment on voit la mort, c'est toute la motivation qui entoure ça, qui fait vivre les choses, qui fait les accepter, qui donne espoir, qui donne la foi. C'est tout ça finalement (AFS-3).

La spiritualité, c'est aussi une façon d'exprimer sa peur et de la gérer. Pour calmer le patient, il faut, comme intervenant, l'écouter, le respecter dans ses croyances.

Il y en a qui ne sont pas croyants du tout. Bon, ils vont nous parler de la vie après la mort, ça existe-tu ou ils vont nous poser des questions. Ils ont peur aussi, il y a beaucoup de peur qui entoure la mort, le passage, et ça j'essaie de les encourager, tu sais : Oui il existe quelque chose sûrement, si vous le croyez c'est sûr que ça existe. Parce que chaque personne est différente dans leur religion donc on va les écouter, juste le respect (AFS-5).

Comme intervenants, les AFS n'entament pas d'eux-mêmes la conversation sur le thème de la spiritualité, mais si le patient en parle, elles sont heureuses d'échanger, d'écouter, d'accompagner.

Le domaine de la spiritualité est, dans les représentations des AFS, semblable à celui de la politique. Dans le cadre de son travail en CLSC, il est préférable de ne pas en parler.

Ça c'est un côté que j'aime beaucoup, mais on ne peut pas...Moi je ne parle pas jamais de spiritualité à moins que la personne m'en parle. Parce que nous, on n'est pas supposé de parler exemple de politique, du côté spirituel... ça ne veut pas dire qu'on n'a pas le droit d'en parler si la personne en parle (AFS-1).

La spiritualité, comprise comme étant l'équivalent de la religion, suscite le respect des AFS, car elles la considèrent comme une manière de donner un sens à la souffrance vécue. *« Je les encourage au contraire. S'ils croient à quelque chose, ben tant mieux ils ont quelque chose à quoi s'accrocher » (AFS-2).*

Dans les représentations des AFS, la spiritualité est particulièrement importante chez les personnes âgées : *« Pour les personnes âgées c'est tellement important, la religion, mais ils ont été éduqués avec la religion » (AFS-4).*

Le contrôle de la douleur

Pour les AFS, le contrôle de la douleur est étroitement lié à la notion de confort. Il arrive toutefois que ce confort soit impossible à maintenir. Douleur physique et souffrance psychologique et sociale se confondent alors en un seul et même problème, rendant impossible tout soin au corps physique de la personne.

Mettre un patient le plus confortable possible. Des fois c'est impossible, le patient est tout le temps en douleur. On a eu des patients qui souffraient tellement. On ne pouvait pas le laver, on ne pouvait pas lui toucher à la peau, c'était excessivement douloureux, c'était difficile (AFS-2).

Selon les représentations des AFS, certains moyens pharmacologiques utilisés pour contrôler la douleur nuisent à la lucidité du patient. Des approches aussi simples que la parole et le fait d'entrer en relation avec la personne peuvent aussi être très efficaces.

Contrôler la douleur. (...) J'aime le monde, j'aime le contact, je n'aime pas la souffrance. Ce n'est pas un don, ce n'est pas un talent, mais je sens les gens puis souvent, des fois une parole, des fois rien, des fois juste une présence ça peut reconforter, ça peut...Puis la personne n'a pas besoin de savoir, la personne se sent bien. J'aime simplifier les choses (AFS-3).

Dans les représentations des AFS, pour gérer la douleur, l'intervenant peut offrir une présence verbale ou non verbale. Si le patient ne veut pas que l'intervenant soit présent, celui-ci doit savoir quitter le domicile.

Le contrôle de la douleur, c'est aussi faire plaisir à la personne. On peut y arriver en offrant au malade d'exprimer sur ce qu'il vit, en lui lisant un extrait de la Bible, en lui faisant jouer des chants grégoriens, en le faisant rire ou en ayant une conversation avec lui. *« Si tu peux les faire rire un peu et puis les faire oublier, oublier qu'ils ont mal juste parce que t'as une belle conversation avec eux pour une demi-heure, je trouve que c'est ben mieux encore qu'un médicament »* (AFS-5). C'est aussi *« en le laissant se rappeler des souvenirs, en le laissant écouter la récitation du chapelet à la radio, la messe, de la musique douce. Et enfin, c'est aussi en donnant du répit à l'aidant »* (AFS-1).

Le soutien/accompagnement

Dans les représentations des AFS, le soutien ou l'accompagnement prend plusieurs formes. Il peut s'agir d'aider la personne à réaliser ses derniers désirs.

Puis l'infirmière est venue le matin changer tous ses pansements, elle avait énormément de plaies partout. Puis finalement elle a accepté d'aller à l'hôpital puis elle a juste demandé à l'infirmière : Est-ce que je peux passer une dernière journée à la maison? Puis moi j'ai juste fait, j'ai juste fait un signe de tête à l'infirmière pour dire oui je vais rester avec (AFS-4).

Cela peut être aussi d'aider la personne à se rattacher à la vie en se trouvant des buts.

C'est donner aussi le goût de continuer (...) leur donner des buts, c'est pas facile rendu à 90 ans de dire à quelqu'un que les buts, ben on va leur suggérer des centres de jour, des choses comme ça. J'ai une madame de 90 ans qui a appris l'internet puis elle est tout enchantée de ça (AFS-5).

Ou encore en l'aidant à se trouver une motivation *« Donner encore un petit quelque chose qui va les allumer là, des petites étincelles qui manquent hein, parce qu'ils ont l'impression d'avoir tout fait là, mais il reste tout le temps quelque chose à... »* (AFS-5). Ou en éveillant sa curiosité et son intérêt : *« ...ils ont de la curiosité, puis de l'intérêt là »* (AFS-5).

Pour les AFS, le soutien ou l'accompagnement ne s'adresse pas qu'au patient qui vit les derniers moments de sa vie, mais aussi à sa famille qui semble en avoir encore plus besoin. *« Le soutien à la famille, moi je trouve que très souvent c'est eux qui en ont plus besoin que le malade, très souvent. C'est eux qui vont rester là hein.. Ils sont tellement tout pognés dans toutes leurs affaires, puis ils ne décrochent pas puis... »* (AFS-4).

Toutefois, les AFS avouent que les familles sont souvent négligées dans les soins palliatifs.

Ben un coup que la personne est décédée, il y a souvent les personnes qui restent qui ont besoin d'aide, je trouve que c'est un aspect que j'ai l'impression qu'on néglige. (...) Mais les personnes sont en deuil, je trouve qu'elles ont besoin de soutien, puis je ne suis pas sûr qu'on le donne, je ne le sais pas si on le donne (AFS-2).

Il importe, au contraire, de leur apporter soulagement, répit et réconfort.

Moi je dirais des fois que c'est plus difficile de répondre à l'aidant naturel, comment réconforter cette personne là. Elles ont un grand rôle à jouer, et nous autres quand on arrive, souvent ils nous regardent arriver puis on est en quelque part comme le professionnel, puis dans le fond on n'est pas le professionnel puis le sauveur, on apprend. On ne peut pas leur dire à eux autres : Aïe on apprend autant que vous là-dedans (AFS-1).

Toutefois, face à l'accompagnement des familles, il existe un certain malaise, car elles sont parfois vues comme encombrantes : « *Là où est-ce qu'on se sent le plus mal à l'aise à domicile chez les gens, c'est pas nécessairement avec la personne qui est mourante, c'est souvent avec l'aidant naturel. (...) Souvent on a l'aidant naturel sur notre dos là* » (AFS-1). Et il en est de même des amis des personnes mourantes :

Ce que je trouve difficile, c'est plus dealer avec la famille ou les amis du mourant. C'est eux autres vraiment qui sont les personnes problématiques. (...) c'est eux autres là qui s'énervent, qui ont toutes sortes de réactions bizarres (AFS-2).

Ce malaise chez les AFS est relié au manque de calme des familles et amis dans cette situation. Ils sont « *souvent très nerveux, hyperactifs, pointilleux sur des choses qui n'ont pas de sens là* » (AFS-2). Et plus cette situation se détériore, plus la famille est impliquée auprès de son proche : « *En général, plus la famille était impliquée, plus c'était difficile. Dans certains cas, pas toujours par exemple* » (AFS-3).

Aussi, dans les représentations des AFS, les réactions de la famille se retrouvent souvent aux antipodes de celles du patient. La première vit un surinvestissement face à son proche, alors que le deuxième traduit un désinvestissement face à sa vie : « *elle ne veut pas faire face la réalité pantoute, puis lui, il fait face à la réalité* » (AFS-4).

J'aime mieux dealer avec le malade, ça je suis beaucoup mieux, je suis confortable à 100 %. (...) Parce qu'ils (la famille) ne savent pas comment lâcher hein, ils ont de la misère à nous laisser entrer dans leur...Ils s'accrochent vraiment au malade, puis ils ne veulent pas (AFS-4).

Il arrive par contre que des liens s'établissent entre intervenants et membres de la famille et que l'intervenant ait à faire le deuil de la famille qu'il ne reverra plus suite au décès du patient. Cette situation est difficile à accepter pour les AFS.

Parce que souvent aussi on a développé un lien avec la famille, avec soit la sœur soignante ou le mari, et très souvent ici on a une espèce de routine : quand t'as fini t'as fini, tu n'as plus le droit de rentrer (au domicile des familles). Ça je trouve ça un peu...Ça je trouve ça raide là. Des fois t'as pas la chance d'aller faire tes derniers bye bye à la famille (AFS-4).

Certains d'entre eux vont contourner ce problème en recommuniquant avec la famille du patient décédé.

Moi je les appelle après pour savoir comment ils vont puis comment ils s'en sortent puis. Juste de leur parler ça me fait du bien à moi aussi puis à eux aussi. Parce que veux, veux pas, on dit il faut beaucoup d'empathie, mais on s'attache à nos patients (AFS-3).

Dans l'accompagnement, les AFS adoptent aussi certaines attitudes. Ces dernières sont empreintes de respect face au rythme pouvant être adopté par la personne malade : « *C'est donner les soins qu'ils veulent bien aussi..., puis d'aller avec eux là-dedans, de simplement les supporter* » (AFS-5).

Cela veut dire aussi faire face à beaucoup d'imprévu. Il arrive même qu'il ne soit pas possible d'effectuer les tâches instrumentales pour lesquelles l'AFS s'est rendu au domicile du patient.

(Lorsque l'on se rend au domicile d'une personne) On ne va pas vraiment se donner un but, on va peut-être aller pour le bain cette journée là, mais la personne est tellement malade, tu vas juste t'asseoir parce que la personne elle veut parler, elle est juste trop fatiguée et malade. Tu sais, tu vas vraiment être plus à l'écoute, moi je trouve que tu vas à leur vitesse (AFS-4).

Cet accompagnement s'effectue souvent de façon non verbale, ce qui constitue pour les AFS une source de difficulté.

Le plus difficile là, c'est le côté, l'aspect silence, l'aspect du pas physique là qu'on parlait. C'est plus difficile, parce que souvent la personne ne dira rien. Et ça c'est très difficile, parce qu'on se demande est-ce qu'on devrait dire quelque chose (AFS-1) ?

Synthèse de la représentation des auxiliaires familiales et sociales

Chez les auxiliaires familiales et sociales, la **structure organisationnelle** est abordée en fonction des préoccupations à ce qui se passe autour du patient et à la relation qu'elles doivent établir avec celui-ci et avec sa famille. Elles exposent les changements de repères que le nouveau contexte d'implantation d'un continuum de services entraîne pour elles. L'**interdisciplinarité** est nécessaire aux intervenants mêmes. Toutefois, l'intervention simultanée de plusieurs soignants peut être un obstacle à l'établissement d'une relation de confiance avec le patient. La notion de **continuité** n'est pas clairement abordée par les AFS.

La notion de **soins palliatifs** est centrée sur la personne qui trépassé. Ici donner des soins palliatifs nécessite une sorte d'autorisation de la part du patient et oblige les AFS à faire tous les efforts nécessaires pour ne pas blesser le patient. Pour cette raison, nous qualifions la représentation de protectrice, voire de maternante. Les AFS portent beaucoup d'attention à ce qui est « ressenti ». Elles partagent les souffrances des patients et des familles. En revanche, cette attention est pour eux une source d'apprentissage de la vie. Pour cela, nous qualifions leur représentation de réflexive. Enfin, pour les AFS, les soins palliatifs sont différents d'autres types de soins qu'elles donnent couramment. La **santé** suppose que l'on est en forme et actif. Elle constitue un pôle. À l'autre extrémité se trouve la **maladie** avec laquelle la santé peut alterner. La maladie est destructrice et entraîne des émotions négatives. Dans la représentation des AFS, la **mort** fait partie de la vie dont elle constitue une étape normale. Elle est un passage important de la vie : à son approche, les gens deviennent vrais. Elle est insaisissable : il arrive qu'on pense que la personne va mourir mais elle ne meurt pas. À son approche, l'intervenant doit s'efforcer, étant donné sa proximité, d'être respectueux des désirs des patients. La mort sert aussi à l'expression des émotions de l'intervenant. Elle entraîne un malaise chez l'intervenant face au corps du patient (la dépouille). La **spiritualité** est polysémique : elle correspond à la religion, aux croyances, à la façon de voir l'existence humaine et à l'expression de la peur. Elle sert de bouée de sauvetage à la personne qui n'a plus rien à espérer de la vie matérielle et terrestre. Elle est source d'espoir et thérapeutique. Elle est importante pour la personne âgée. L'intervenant n'aborde pas de lui-même ce thème, mais il s'en entretient avec le patient si celui-ci en manifeste le désir. Le **contrôle de la douleur** signifie confort pour le patient. Les AFS chercheront à contrôler la douleur non pas par des moyens pharmaceutiques, mais en procurant du confort par une présence verbale ou non verbale et l'utilisation de différents moyens facilement accessibles dans le quotidien. L'**accompagnement**

est multiforme. Il vise à la fois le patient et sa famille, car celle-ci en a souvent un grand besoin. Il est souvent source de grandes satisfactions pour l'intervenant, mais il peut entraîner un attachement dont il est difficile de se dégager. Le tableau VIII présente une synthèse de la représentation des auxiliaires familiales et sociales.

Tableau VIII : Représentation des auxiliaires familiales et sociales (AFS)

Structure organisationnelle	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
<ul style="list-style-type: none"> • Non abordée comme telle 	<ul style="list-style-type: none"> • Nécessité • Source de soutien mutuel pour l'intervenant • Obstacle à la relation avec le patient 	<ul style="list-style-type: none"> • NIL 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins de confort • Présence maternante et réflexive • Se rapportent au patient et à sa famille • Source d'apprentissage pour les intervenants • Différence avec d'autres types de soins • Soins multidimensionnels • Soins nécessitant l'expression de sollicitude 	<ul style="list-style-type: none"> • Capacité d'être actif et le fait d'être en forme • Maladie : notion qui coexiste avec la santé • Maladie : source de tristesse, d'épreuves et l'expression de besoin de soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Aboutissement normal du processus de la vie • Moment imprévisible • Moment très important dans la vie d'une personne • Moment de vérité • Événement qui suscite des réactions chez l'intervenant • Situation qui inspire le respect • Existence de différentes façons de mourir • Dépouille comme élément de peur et d'angoisse 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion polysémique • Notion importante pour tout être humain • Aspect important à la dernière étape de la vie • Sujet abordé en fonction du désir du patient • Source d'espoir 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspect qui peut être atteint par un ensemble de petites attentions • Sujet qui signifie confort 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion multidimensionnelle • Aspect des soins qui vise le patient et sa famille • Création d'un attachement difficile à rompre • Source de satisfaction pour l'intervenant

Les ergothérapeutes

Dans l'organisation actuelle des services, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ne dispensent des soins palliatifs que si un membre de l'équipe (en général, le gestionnaire de cas : l'infirmière ou la travailleuse sociale) leur réfère un patient. Elles sont souvent appelées « *in extremis* », ce qui leur laisse peu de temps pour planifier une intervention et mettre en place les équipements qui permettraient d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches, la sécurité des uns et des autres autant que celle du personnel du CLSC qui intervient auprès du patient et risque de se blesser en le manipulant.

Comme nous l'avons fait pour les autres catégories d'intervenants, nous décrivons la représentation des soins palliatifs en fonction des différents thèmes et dimensions traités précédemment.

Structure organisationnelle

Les ergothérapeutes ne s'expriment pas sur les différents établissements impliqués dans le nouveau modèle d'organisation que le projet pilote tente de mettre en place, soit le continuum de services en soins palliatifs.

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

Trois éléments se retrouvent à travers la représentation sociale de l'interdisciplinarité chez les ergothérapeutes : l'**interdisciplinarité** même, le **gestionnaire de cas** et le **travail d'équipe**. Chacun de ces éléments comprend aussi différents sous-thèmes : trois pour l'interdisciplinarité, deux pour le gestionnaire de cas et quatre pour le travail d'équipe, qui fait l'objet de la représentation la plus dense.

Pour les ergothérapeutes, l'**interdisciplinarité** s'appuie sur une équipe qui rassemble des intervenants d'appartenances disciplinaires variées ainsi que le patient et sa famille, ces derniers constituant le centre d'intérêt de l'équipe, son noyau. « *Moi je les inclus dans l'équipe, puis j'inclus le patient dans l'équipe aussi parce que le patient, ça devrait toujours être le centre de l'équipe (ergo-3)* »).

Toutefois, dans cette équipe, il existe forcément un certain chevauchement entre les pratiques. Les ergothérapeutes parlent du sentiment d'empiéter sur le rôle d'un autre professionnel, situation qui fermerait la porte à un autre type d'interventions qui pourraient aussi contribuer au bien-être du patient.

(...)on prend des rôles puis tout ça, puis un moment donné on ne se rend pas compte qu'au début on rentre dans les zones grises, puis un moment donné sans faire exprès on ferme la porte à un autre intervenant parce qu'on l'a remplacé pendant un certain temps (ergo-3).

Certains intervenants seraient plus sollicités que d'autres dans l'équipe. Aussi, dans ce contexte, les ergothérapeutes considèrent leur rôle effacé et subordonné à celui des autres intervenants. Ceci aurait pour conséquence de limiter leur pratique auprès de la clientèle de soins palliatifs.

Règle générale, ça rentre en nursing, donc le nursing devient l'intervenant pivot puis c'est lui qui va voir à faire les références. Souvent là je pense que maintenant systématiquement ils rentrent une infirmière et un TS toujours, un travailleur social. Mais l'ergo, c'est eux qui vont décider si oui ou non il y a quelqu'un d'impliqué là-dedans là. Je serais curieuse de savoir combien on peut en avoir de cas de soins palliatifs en ergothérapie, je ne suis pas convaincue du tout qu'on a toute cette clientèle là (ergo-1).

De plus, le sentiment que leur rôle est plus ou moins effacé que celui d'un autre groupe de professionnel est difficile à accepter. « *Ce qui est difficile, c'est que dans les soins palliatifs, en tant qu'ergo on n'a pas un rôle qui est aussi omniprésent que l'infirmière, que même le travailleur social (ergo-1) ».*

Par ailleurs, elles ont le sentiment que leur travail est contrôlé par les infirmières. (Ces dernières ont souvent le rôle de **gestionnaire de cas**, dans l'organisation actuelle des services.) Elles considèrent ce contrôle indu. Les infirmières ne posséderaient pas suffisamment de connaissances concernant ce que l'ergothérapeute peut apporter aux patients en soins palliatifs et à leur famille. Les infirmières verraient les ergothérapeutes comme ayant un rôle très technique qui « *embourbe les patients en phase terminale* ». Selon les ergothérapeutes, les infirmières devraient apprendre, par exemple, qu'il est important de faire une évaluation des soins d'hygiène et de respecter les conditions de sécurité pour le patient, sa famille et l'ensemble des intervenants.

Parce que pour les infirmières, ben premièrement (...) il faut qu'elles prennent beaucoup de place, mais en même temps pour certaines dans leurs valeurs personnelles on a un rôle trop technique pour les soins palliatifs, puis que c'est comme d'embourber les patients qui s'en vont vers la mort avec des technicalités puis ... Moi je le sens comme ça, j'ai l'impression que c'est pas systématique qu'il faut en faire faire une évaluation de soins d'hygiène, puis qu'ils ne sont pas nécessairement

d'accord avec le fait qu'il faut respecter quand même les conditions de sécurité des auxiliaires pour donner des soins d'hygiène au lit par exemple (ergo-1).

Paradoxalement, dans la représentation des ergothérapeutes, la collaboration avec le gestionnaire de cas contribue au processus de validation du travail des ergothérapeutes.

Combien de fois je revenais de mon intervention puis je suis allée voir l'infirmier ou l'infirmière puis j'ai dit : Regarde j'ai fait ci, j'ai fait ci, j'ai fait ça. Combien de fois avant d'y aller j'allais voir le TS puis je disais : Il y a tu quelque chose que tu voudrais que je lui passe comme message aujourd'hui, que je lui dise de t'appeler? Combien de fois que je suis revenue, je suis allée voir la TS j'ai dit : Regarde c'est ça qu'il m'a dit, je ne sais pas quoi faire avec ça, aide-moi là. Puis des visites conjointes, si c'est nécessaire on en fera. Parce que sinon là, c'est un échec. Ça fait que pourquoi... (ergo-3).

Quant au **travail d'équipe**, il est essentiel et exige une bonne communication entre les différents intervenants. « Pour moi c'est primordial. S'il n'y a pas ça, c'est l'échec (ergo-3) ». « L'interdisciplinarité exige une bonne communication continue (ergo-3) ».

D'ailleurs, dans l'équipe, le rôle de chacun est complémentaire. Il est possible qu'un intervenant amorce une intervention faisant partie du rôle d'un autre professionnel de la santé en même temps qu'il accomplit la tâche liée à son propre rôle. Pour aller plus loin dans un domaine que l'on ne connaît pas, il faut faire appel au spécialiste du domaine concerné.

Oui puis en même temps on se dit c'est mon rôle à moi en partie, mais s'ils veulent approfondir c'est le rôle ben plus du travailleur social qui va être impliqué. Parce que quand on est impliqué dans un dossier, de toute façon maintenant systématiquement un (cas de) soin palliatif est assigné à une infirmière et aussi à un travailleur social (...). Donc il y a toujours ces deux intervenants là puis nous on rentre comme troisième personne pour aller évaluer la salle de bain, pour aller conseiller quand il y a des cas de plaie ou des choses comme ça, des problèmes de positionnement au lit, des problèmes de positionnement au fauteuil. Donc c'est ça, on a vraiment un rôle plus instrumental puis ça je trouve ça dommage, mais en même temps je me dis bon c'est ça notre rôle (ergo-1).

Ainsi, selon elles, afin d'assurer la coordination des différents rôles et une bonne communication, il est important qu'une seule personne supervise l'ensemble de ce groupe : ce rôle sera joué par le gestionnaire de cas.

La continuité des soins

Chez les ergothérapeutes, la continuité des soins prend différentes formes. Elle peut être relationnelle et éducative ou organisationnelle et instrumentale. Son absence peut désavantager les clientèles.

Sous sa forme relationnelle et éducative, la continuité des soins passe à la fois par la communication et la collaboration entre intervenants d'appartenances disciplinaires variées. Elle constitue une grande source de connaissance sur l'évolution de l'état du patient et guide les interventions.

La communication finalement? (...). Je pense que c'est essentiel la continuité. De toute façon, on se nourrit beaucoup des autres aussi, parce que les auxiliaires vont nous le dire, la TS va nous le dire et cetera et cetera. Souvent nous, moi-même comme personne, j'ai très peu d'intervention à faire, mais je vais me renseigner quand même : Et puis le monsieur comment il va ? Puis des fois c'est même juste en parlant comme ça qu'on voit que oups! la personne avec qui on parlait n'a pas vu nécessairement qu'on avait un rôle à faire, qu'il y avait une possibilité (ergo-1).

La continuité des soins est aussi organisationnelle. Elle met en relation différentes structures de soins. Pour que cette forme de continuité voie le jour, il faut que les intervenants qui travaillent dans les différentes institutions se connaissent et collaborent. Certaines institutions sont plus avancées que d'autres dans l'implantation de la continuité des services.

Ça c'est plus difficile je te dirais. Peut-être pas avec le Montréal Général puis le Royal Victoria, eux autres ils commencent à être habitués plus. Surtout que le Montréal Général il y a un hôpital de jour en soins palliatifs, ça ça va quand même assez bien. Mais quand on nous réfère des cas de Saint-Luc ou des cas de Notre-Dame ou des cas de l'Hôtel-Dieu ou d'autres hôpitaux ou le Jewish, puis tout ça, ça c'est moins facile. On ne les connaît pas, ils ne nous connaissent pas (ergo-3).

Aussi, la continuité organisationnelle est dépendante des dynamiques qui existent entre les intervenants et des ressources matérielles dont ils disposent. Les intervenants doivent travailler vers un but commun : toujours donner au patient les meilleurs soins et services possibles.

Ça peut être continuum de soins, moi j'irais même plus loin que... Si on met une limite au niveau du CLSC, mais un continuum de soins, que ça soit de transférer cette personne là vers un endroit qui va être plus adéquat à sa condition, qu'il y ait une collaboration entre ces gens là (ergo-2).

Notion de soins palliatifs

La représentation sociale des soins palliatifs chez les ergothérapeutes porte sur le type et la phase d'évolution de la maladie et sur les effets de cette dernière sur le patient. Les effets se traduisent par des atteintes à la santé physique et mentale du patient, à son niveau d'autonomie et à sa capacité fonctionnelle, à son état psychologique et aux deuils qu'il doit vivre.

La représentation sociale des ergothérapeutes se traduit aussi en terme du rôle que ces intervenantes exercent auprès du patient, des aidants naturels ainsi que des collègues de travail afin de procurer à toutes ces personnes une certaine qualité de vie pendant, qu'ensemble, elles traversent le processus qui conduit à la mort de la personne malade.

Dans la représentation des ergothérapeutes, le type et la phase d'évolution de la maladie sont en lien direct avec les critères d'éligibilité du projet pilote. Le patient doit avoir atteint la phase terminale d'une maladie incurable et avoir fait l'objet d'un pronostic de trois mois de vie ou moins :

(...) généralement on pense plus à des gens qui sont cancéreux là, mais je sais que ça ne se limite pas à ça là. Mon expérience a été uniquement avec des gens qui étaient cancéreux , et en phase pré-terminale ou terminale, des gens qui avaient moins de trois ou quatre mois à vivre avec une très forte détérioration très rapide aussi là (ergo-2).

On retrouve aussi dans cette catégorie du type et de la phase d'évolution de la maladie, le lien avec d'autres problèmes de santé physique et de santé mentale ainsi qu'une explication de la présence de ces problèmes : « *C'est un monsieur d'une soixantaine d'années qui était dans les derniers stades d'une longue maladie cardiaque, c'était pas un cas de cancer, mais c'était un cas de maladie cardiaque important avec des problèmes pulmonaires, de la confusion (ergo-1)* ».

Un patient atteint du cancer ou d'autres types de maladies peut être ou ne pas être en perte d'autonomie. Cette perte d'autonomie se situe dans la capacité d'effectuer des déplacements. En effet, il arrive que certains soient autonomes jusqu'au moment de leur mort. Pour les ergothérapeutes, bien qu'à proximité de la mort, le patient n'est pas nécessairement sans force physique.

Il y a aussi qu'il y a des gens en soins palliatifs mais qui sont, mais qui demeurent quand même assez autonomes jusqu'à la fin, ce qui fait qu'ils n'ont pas nécessairement besoin de toute l'aide qu'on peut leur apporter nous pour compenser, tu sais des gens qui meurent mais finalement ils sont encore debout, ils sont faibles, ils sont affaiblis etc (ergo-1).

Chez les ergothérapeutes, la perte d'autonomie fait partie de l'ensemble des nombreuses pertes et deuils que les patients en soins palliatifs auront à vivre. Ces pertes impliquent des deuils très difficiles à faire pour la personne qui les vit, situation qui pose de grands défis à l'intervenant.

Le plus gros (deuil) c'est celui de la vie, mais tu sais, c'est le deuil de ne plus être capable de s'habiller, de ne plus pouvoir se laver seul, de ne plus pouvoir marcher seul, de ne pas pouvoir aller aux toilettes seul. Tu sais, c'est des choses qui sont très difficiles, puis je pense qu'il n'y en a pas un chez qui je suis allée qui ne m'a pas parlé de ça. Puis j'entends souvent des choses assez difficiles à rattraper du genre : Moi le jour où je ne serai plus capable de me lever là, tu vas voir je vais m'arranger pour que ça finisse (ergo-3).

Face à ces personnes en perte d'autonomie, les ergothérapeutes chercheront à procurer une qualité de vie en fonction de leurs formations professionnelles. Il s'agit notamment de travailler sur le potentiel d'autonomie résiduel du patient, de lui fournir les équipements nécessaires, de prévenir les escarres de décubitus, de porter assistance à la marche. Procurer une qualité de vie peut aussi se traduire dans l'enseignement que l'ergothérapeute fait autant au patient, qu'à la famille de celui-ci ou qu'à ses propres collègues du CLSC.

Son travail débute par « *Une évaluation de soins d'hygiène, (...) du fonctionnement général du patient dans toutes les sphères d'activités (ergo-1)* ».

(...) principalement c'est pour voir à de l'équipement. (...) beaucoup d'enseignement au niveau des transferts, au niveau de la mobilité au lit, au niveau des postures pour l'alimentation, des postures pour l'habillage, beaucoup à la famille, aux aidants naturels. (...) Ça fait que j'ai fait beaucoup de formation à ce niveau là, beaucoup de recherche pour les coussins de positionnement, parce que ce n'est pas évident là, les oreilles, les plaies sur les oreilles puis tout ça, ce n'est pas des choses qu'on voit vraiment fréquemment. (...) on dirait que la peau devient très très faible puis il y a souvent des grosses plaies là, ça fait que ça arrive là qu'on fasse des interventions puis des surfaces curatives assises ou couchées. (...) Ça fait que j'ai fait de l'assistance à la marche à l'extérieur, marche à l'intérieur, monter et descendre les escaliers, choix de fauteuil roulant aussi, fauteuil ultra léger puis tout ça. Il y a eu toutes sortes de recherches que j'ai faites là-dessus, puis c'est pas mal ça (ergo-3).

Chez les ergothérapeutes, les soins palliatifs s'arrêtent face à la maladie grave : il n'y a pas lieu de lutter contre elle. Devant elle, il n'y a plus lieu de se battre. Toutefois, l'entrée dans la mort est pénible et on doit la rendre plus douce.

Écoutez là on est rendu à une étape où on ne se bat plus, puis on veut essayer de vous rendre le plus confortable possible, mais c'est certain que la mort s'en vient un moment donné, puis on va essayer d'adoucir ça le plus possible, on va essayer de vous aider mais... C'est ça. Pour moi c'est ça soins palliatifs (ergo-2).

Notions sous jacentes

La santé et la maladie

Selon les ergothérapeutes, la santé et la maladie tantôt s'opposent, tantôt coexistent. Dans la coexistence, un état domine l'autre.

Pour elles, être en santé dépasse le fait de ne pas être atteint d'une maladie. C'est être capable de se mouvoir et d'être heureux. C'est aussi l'absence de la prise d'une pharmacothérapie donc, dans leur imaginaire, tout le contraire d'un patient recevant des soins palliatifs. Pour les ergothérapeutes, être malade c'est être triste, c'est avoir de la difficulté à surmonter les épreuves de la vie et c'est avoir besoin de soins.

(...) moi quand j'entends santé, je vois quelqu'un qui marche, (...) qui est souriant, qui ne prend pas de médication, qui est un peu l'antithèse de ce dont je viens de te parler. Puis la maladie, ben quelqu'un de triste, quelqu'un qui a de la difficulté à surmonter des épreuves, que ça soit physique ou psychologique. Nécessité d'avoir des soins, tout ça(ergo-3).

On remarque aussi une autre représentation dans laquelle santé et maladie coexistent : on peut être malade physiquement, mais en santé psychologiquement. « Ça dépend, il y a santé physique puis santé mentale aussi là. J'ai vu du monde magané physiquement, super maganés, qui psychologiquement étaient encore très sereins» (ergo-3) .

Toutefois, dans ces cas, un aspect domine sur l'autre : ici, c'est la maladie qui l'a emporté. «Un soin palliatif pour moi c'est comme si la maladie l'a emporté, mais qu'on est capable de garder la santé mentale, il y a quand même des parties qui restent» (ergo-3).

La mort

Chez les ergothérapeutes, la mort est considérée en rapport au patient. Pour certaines, elle est une libération, un soulagement. Elle fait partie du processus normal de la vie. Toutefois, elle peut advenir assez rapidement dans la vie d'une personne. Cette dernière situation est toujours triste.

La mort est un aspect de la vie qu'il faut accepter. Toutefois, il n'en est pas de même avec la maladie. Celle-ci peut surprendre au moment le plus inattendu et ne s'inscrit pas dans le processus normal de la vie. Pour ces raisons, il sera plus facile d'accepter la mort de personnes âgées que de personnes jeunes.

Philosophiquement, je vous dirais que c'est un aspect de la vie, quelque chose que tout le monde doit accepter à un moment donné ou à un autre. (...) Ben c'est un processus de vieillissement normal. Un moment donné, le système s'affaiblit, il devient plus fatigué. Même si le processus est difficile, les gens s'y attendent. Alors qu'avec le cancer, on ne sait pas, peu importe ce qu'on peut faire, on peut avoir la meilleure vie possible, avoir eu la meilleure alimentation puis se retrouver malgré tout avec un cancer à 60 ans. Moi ce que j'ai le plus connu, c'est des gens qui sont dans la fleur de la dernière partie de leur vie et qui ont le cancer (ergo-2).

Dans sa pratique professionnelle, il est rare, pour une ergothérapeute, d'être confrontée au décès d'un patient à domicile. Vue dans ce contexte, la mort fait peur lorsqu'on pense à la dépouille, au corps physique de la personne.

Moi d'être confrontée à la mort... C'est certain que ça m'a jamais frappé moi-même, dans le sens que... Il y a certaines auxiliaires, par exemple, qui vont donner un soin d'hygiène puis oups elle est partie, elle est morte la personne. Ou d'être vraiment confrontée à la mort imminente d'une personne, ça m'est jamais arrivé, puis ça je vous avoue que c'est vraiment quelque chose qui me fait peur. Je me dis maudit comment je vais réagir ? (ergo-1).

La spiritualité

La spiritualité est obscure pour les ergothérapeutes. Pour les unes, il s'agit d'un aspect qui « dépasse les croyances ». C'est « un mélange d'éléments psychologiques et émotifs et de leur intégration dans la vie quotidienne ». C'est « ce qui est à la base de nos valeurs, de nos croyances, de nos façons de faire ». Il s'agit de « la façon d'exprimer comment on vit une situation ». Cela rejoint « le goût de vivre, de mourir, de participer ». Il s'agit d'une facette très importante de la vie. Cependant, il arrive souvent que, comme intervenants, on n'en tienne pas compte.

(...) C'est toute l'espèce de mélange entre psychologiquement comment on se sent, émotivement comment on se sent, comment on intègre ça à la vie de tous les jours. Donc ça va être quoi nos valeurs, nos croyances, nos façons de faire. Tout ça là, c'est l'aura qu'il y a autour de quelqu'un. Comment cette personne là vit sa situation? Comment cette personne là exprime sa situation aussi? (...) Le goût de vivre, le goût de mourir, le goût de participer dans telle affaire, tout ça là pour moi ça inclut la

spiritualité. (...) tout ce qu'il y a autour de la personne qui définit ses motivations, ses valeurs, ses croyances. C'est tout ça pour moi la spiritualité (ergo-3).

Pour d'autres, la spiritualité dépasse l'aspect psychologique, c'est l'atteinte d'une certaine sérénité. On ne sait où la situer. *«On essaie autant que possible que la personne en vienne à un certain niveau de sérénité à mon avis à travers le processus de l'évolution de la maladie» (ergo-2).*

Il peut aussi s'agir d'un moyen qui permet de traverser cette difficile étape de vie. *« (...) les gens doivent avoir une spiritualité pour les aider à passer à travers ça, c'est un moyen qui peut aider à libérer puis à approcher la mort» (ergo-1).*

Enfin, la spiritualité correspond parfois au désir des patients et à un refus de soins. *« Je me dis il faut laisser la place à cette spiritualité là, dans le sens que si un patient te dit : Non moi j'aime mieux rester sale, le bon Dieu va me prendre comme ça, ben il ne faut pas pousser pour aller chercher» (ergo-1).*

Dans leurs représentations, les ergothérapeutes discernent des états dans lesquels la spiritualité s'applique ou ne s'applique pas. Ainsi, un dysfonctionnement corporel ne fait pas appel à la spiritualité. Mais l'imminence de la mort et le deuil que la personne a à faire de sa vie génèrent tellement de perturbations émotives et psychologiques qu'il est important d'y faire appel. Ce moyen rassure une personne face à la mort. L'intervenant devrait toujours tenir compte de cet aspect auprès de sa clientèle en phase terminale. Toutefois, ce dernier ne le fait pas toujours.

T'as une fracture de hanche, tu t'es disloqué l'épaule, t'as une tendinite, c'est correct là. Même si la personne n'est pas à genoux, puis en train de chercher tous les détails de ta spiritualité là, on peut passer par-dessus ça. Mais quelqu'un qui est brimé ou qui est touché émotivement puis psychologiquement comme quelqu'un qui va mourir, qui a le deuil à faire de sa vie puis tout ça... Puis souvent ils ont des problèmes à régler avant de mourir, puis là on ne parle pas de papiers puis de testament, mais tu sais on parle émotivement, on parle psychologiquement puis tout ça, je pense qu'avec des gens comme ça, si on passe à côté de la spiritualité, puis on ne respecte pas leur spiritualité dans nos interventions là, on n'a pas fait notre job. C'est ma vision. Je ne dis pas que je le fais tout le temps par exemple (ergo-3).

Comme êtres humains, les ergothérapeutes comprennent l'importance de la spiritualité. Toutefois, comme professionnelles, elles ne voient pas quel pourrait être leur rôle en regard de cet aspect. *« Je pense que c'est très important (...) je ne vois pas que j'ai un gros rôle là-dedans là (...) je vois plus ça comme rôle au travailleur social, par exemple (...)»(ergo-1).*

Il s'agit, dans les faits, d'une tâche qui n'est attribuée à aucun intervenant. Il serait important que l'équipe se penche sur ce point. « *Je ne pourrais pas vous dire s'il y a quelqu'un qui fait ça spécifiquement ou... (...) il y aurait un manque en quelque part. (...) qui est-ce qui adresse ça, ça je pense que ça serait quelque chose qui serait important à voir avec l'équipe* » (ergo-1).

Finalement, les ergothérapeutes sont unanimes à dire qu'il importe de respecter la spiritualité des personnes dont la mort est imminente. « (...) *la spiritualité (...) ça devrait être quelque chose qui est tenu en ligne de compte (sic)* » (ergo-3).

Le contrôle de la douleur

Selon les ergothérapeutes, la notion de contrôle de la douleur est prioritaire dans la démarche professionnelle auprès de la clientèle. Elles croient que les moyens utilisés jusqu'à présent en CLSC sont principalement pharmacologiques. Elles considèrent que d'autres moyens, en lien avec leur profession, pourraient être utilisés et avoir un effet même sur la qualité de vie du patient.

Aussi, elles reconnaissent que les formations sur le contrôle de la douleur en soins palliatifs devraient être orientées davantage sur les moyens disponibles en ergothérapie. Le soulagement de la douleur passerait par l'apprentissage « *de petits trucs* » comme les positionnements ou encore « *l'acceptation de la douleur lorsqu'on ne peut rien pour la soulager* ».

Les positionnements et les mobilisations ont pour effet de libérer les pressions. Les massages et les exercices ou même une approche cognitive pour le contrôle de l'anxiété peuvent être utiles. On peut aussi se servir de percées technologiques telles que l'électro-analgésie. En fait, le contrôle de la douleur va bien au-delà de la pharmacologie. Ces « *petits trucs* » contribueraient à procurer au patient une meilleure qualité de vie, une sensation de bien-être, voire des moments de santé, puisque cela contribue incontestablement à les aider à garder un bon moral. Cependant, pour développer « *ces petits trucs* », il faut du temps, que leur charge de travail ne leur laisse pas.

Le contrôle de la douleur, pour les ergothérapeutes, est en lien étroit avec l'organisation des services.

Le soutien/accompagnement

Pour les ergothérapeutes, l'accompagnement vise à diminuer les difficultés du mourir. Il est surtout instrumental. Il consiste à aider à la déglutition et au positionnement du patient ainsi qu'à assister la famille, à lui offrir du répit et à lui prodiguer des conseils, ces différentes interventions permettant autant au patient

qu'à sa famille d'être plus serein, de se sentir davantage en sécurité et de profiter de plus de confort.

Moi je pense que c'est aider quelqu'un et sa famille (...) à être plus serein, plus sécuritaire, plus confortable. (...) Puis pour eux, c'est le fun aussi de se rendre compte que, finalement, c'était juste parce que j'étais mal placé, je ne suis pas en train de m'étouffer à mort (ergo-3).

Le support (...) c'est aussi au niveau du répit. Moi je le vois beaucoup au niveau du répit (ergo-2).

Les représentations de l'accompagnement rejoignent aussi celles du contrôle de la douleur. Ici, le soulagement de la douleur physique comprend l'abandon du combat livré à la maladie, l'abandon de la quête de différentes cures.

En plus d'être instrumental, l'accompagnement du patient peut aussi être psychologique. « Ça me fait penser à support moral (...) » (ergo-2). Toutefois, cette tâche est celle d'un autre professionnel faisant partie de l'équipe. « *Le support moral (...) moi je le vois beaucoup plus comme rôle du travailleur social* » (ergo-1).

Pour les ergothérapeutes, l'accompagnement, c'est l'assistance au maintien de l'autonomie, c'est le respect des limites de la personne, c'est donner de l'information, c'est assurer une disponibilité, c'est donner un avis. « *Moi, mon soutien, mon support (...) c'est de respecter ses limites personnelles* » (ergo-1).

Enfin l'accompagnement, pour les ergothérapeutes, est d'abord et avant tout informatif, plutôt que moral. « *Mais je le vois plus comme informatif, plus qu'un soutien, un support moral, moi je vois beaucoup plus ça aux autres membres de l'équipe* » (ergo-1).

Synthèse de la représentation des ergothérapeutes

Chez les ergothérapeutes, la **structure organisationnelle** comme établissements différents faisant partie d'un continuum de services n'est pas mentionnée.

L'**interdisciplinarité** fait appel à la participation de tout le groupe, celui-ci incluant le patient et la famille. Cette notion fait aussi ressortir les dynamiques entre intervenants, celles-ci faisant l'objet de revendications, car les autres intervenants, en particulier les infirmières, leur laissent un rôle trop limité. La **continuité**, qui suppose la collaboration de plusieurs intervenants, est éducative en ce sens qu'elle permet à l'équipe d'avoir accès à tout un éventail de connaissances. Elle est également organisationnelle en ce qu'elle met en relation les diverses structures de

soins faisant partie du continuum de services et les dynamiques qui y prennent place.

La notion de **soins palliatifs** est centrée sur le type ainsi que sur la phase d'évolution de la maladie et sur ses effets sur le patient. Elle est aussi l'expression de leur rôle auprès du patient, de la famille et de l'équipe soignante. Cette représentation est instrumentale et centrée sur la perte d'autonomie du patient. La **santé et la maladie** sont des états qui s'opposent ou qui peuvent coexister. La santé dépasse la simple absence de maladie et cette dernière veut dire tristesse, épreuves et besoin de soins. La **mort** ramène au corps physique. Elle est libératrice. Elle constitue l'aboutissement normal du processus de la vie. Il s'agit d'un événement qu'il faut accepter même s'il est triste. Elle est associée à la peur de la dépouille. La **spiritualité** est indéterminée et polysémique, mais ce n'est pas l'affaire de l'ergothérapeute. Toutefois, il s'agit d'un aspect important pour tout être humain. Le **contrôle de la douleur** est multidimensionnel et vu comme prioritaire. L'**accompagnement** a pour objectif d'atténuer la difficulté du mourir en procurant sérénité, confort et sécurité. Il est multidimensionnel. Le tableau IX présente une synthèse de la représentation des ergothérapeutes.

Tableau IX : Représentation des ergothérapeutes

Structure organisationnelle	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
NIL	<ul style="list-style-type: none"> • Importance de la collaboration • Complémentarité dans les soins • Occasion de revendications 	<ul style="list-style-type: none"> • Action éducative et organisationnelle • Concertation et une coordination des actions 	<ul style="list-style-type: none"> • Se rapportent au patient, à sa famille et à l'équipe de soins • Soutien instrumental • Soins multidimensionnels • Soins centrés sur la perte d'autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion qui dépasse la simple absence de maladie • Maladie : état destructeur 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion qui ramène au corps physique • Aboutissement normal du processus de la vie • Moment libérateur pour la personne malade • Événement que l'on doit accepter • Dépouille comme élément de peur et d'angoisse 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion polysémique • Notion indéterminée • Notion importante pour tout être humain • Aspect qui ne relève pas de l'intervenant 	<ul style="list-style-type: none"> • Aspect des soins qui est multidimensionnel • Élément prioritaire des soins • Aspect qui peut être atteint par différents moyens 	<ul style="list-style-type: none"> • Notion multidimensionnelle • Intervention qui procure sérénité, confort, sécurité au patient et à sa famille

Les physiothérapeutes

Structure organisationnelle

Pour les **physiothérapeutes**, la structure organisationnelle n'est pas évoquée en termes d'établissements composant le nouveau continuum de services. Elle concerne les équipements disponibles. Ces derniers ne sont pas les mêmes en institution qu'à domicile et leur disponibilité est étroitement reliée à l'organisation des services. Ceci oblige la physiothérapeute à exposer différentes options au patient en phase terminale.

Je lui ai donné les options au niveau des locations, parce que habituellement les personnes en soins palliatifs, souvent ils ont un diagnostic d'un certain nombre de mois, puis pour que moi je puisse obtenir une aide technique qui serait payée par la Régie, il faut qu'on puisse dire qu'il va l'utiliser pour plus d'un an. Donc à ce moment là, on va pour les locations d'équipements au lieu d'un achat. À moins que la personne soit capable de se le permettre, de s'acheter elle-même le matériel (physio-1).

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

Trois thèmes se retrouvent dans la représentation qu'ont les physiothérapeutes de l'interdisciplinarité : **l'interdisciplinarité** comme telle (trois sous-thèmes), **le travail d'équipe** (un sous-thème) et **le gestionnaire de cas** (cinq sous-thèmes). L'interdisciplinarité est vue par le biais de conséquences qui portent principalement sur la réalisation de l'approche globale, sur les gestes à poser pour la réaliser ainsi que sur les bienfaits qu'elle procure. Le travail d'équipe est considéré en terme de complémentarité des rôles. Le gestionnaire de cas est perçu en fonction du rôle qu'il joue au sein de l'équipe.

Comme chez les ergothérapeutes, les physiothérapeutes considèrent que **l'interdisciplinarité** contribue à l'approche globale. Par contre, l'unidisciplinarité est perçue comme une limite inutile au maintien de l'autonomie du patient. La participation de différents groupes de professionnels à la poursuite d'un même objectif permet de développer différents angles d'attaque et la réalisation d'interventions plus appropriées à la situation du patient.

(...) je vois ça comme une approche vraiment globale (...) qui traite de toute la personne en entier. (...) peut-être qu'il y a certains aspects qui vont être moins poussés que d'autres. (...) juste la physiothérapie, il y a certaines choses que je ferais encore de plus, de différent. Mais quand on est une équipe multi, je trouve que c'est plus approprié à la personne, parce qu'on voit la personne de différents aspects, avec les différentes visions. Tout le monde a sa vision selon sa profession (physio-1).

Selon les physiothérapeutes, dans l'approche interdisciplinaire, certains groupes de professionnels sont plus importants que d'autres. Étant donné la forte composante médicale dans le domaine des soins palliatifs, les infirmières y occupent une place prépondérante. Ces dernières sont en mesure de répondre à certaines questions des patients auxquelles les physiothérapeutes ne peuvent répondre. Toutefois, chaque professionnel joue un rôle capital dans les soins palliatifs et l'absence de l'un d'entre eux gênerait la mise en pratique de l'approche globale.

Donc vu qu'il y a un aspect beaucoup médical, ben là je trouve que les infirmières c'est très important pour les soins palliatifs (...). Je pense qu'il faut vraiment un travail multi parce qu'il va manquer quelque chose à une bonne approche si on enlève. (...) Donc en enlevant un intervenant, on enlève une vision de la vie globale (physio-1).

L'absence d'une discipline dans l'équipe pourrait même nuire à la qualité de vie de la personne malade.

Puis on pourrait peut-être lui enlever de l'autonomie sans s'en rendre compte, parce qu'on pense que c'est des choses qu'il ne peut pas faire, alors que l'ergothérapeute pourrait dire telle approche ou tel équipement ou telle formation pourrait effectuer ça par lui-même ou il pourrait avoir une meilleure qualité de vie (physio-1).

De plus, l'interdisciplinarité est perçue comme source de soutien pour les physiothérapeutes. Elle leur donnerait plus de certitude pour intervenir auprès de la clientèle. « (...), vu qu'on a le support de l'équipe, moi j'arrive au domicile du patient comme plus forte vis-à-vis lui ».

Enfin, l'interdisciplinarité représente une source d'apprentissages pour les physiothérapeutes qui disent avoir besoin de développer une meilleure connaissance de l'évolution des maladies incurables, de leurs effets sur le patient ainsi que des effets secondaires des traitements de la radiothérapie, de la chimiothérapie et de la médication. La connaissance et la compréhension de ces aspects leur permettraient

de mieux identifier les besoins de leur patient et améliorerait leur capacité d'évaluer la progression de la maladie.

(...)je n'avais pas l'information sur différents types de cancer, leur évolution. Je ne savais pas quel type de cancer ça évolue très rapidement, (...) c'est des informations que j'ai dû aller chercher chez d'autres intervenants. C'est quoi son pronostic, qu'est-ce qu'on fait? Est-ce que ça va engendrer des symptômes physiques importants? (...) Puis, les approches thérapeutiques telles que la radiothérapie, chimiothérapie, et leurs conséquences, leurs effets secondaires. Lorsque j'allais chez un patient qui avait eu un traitement et qu'il avait des symptômes, je me sentais un petit peu démunie. (...) Il fallait toujours que je lui dise d'attendre, que j'allais en parler à l'infirmière qui a une plus grande expérience dans ce domaine. Et la médication aussi. Parce que des fois elle est différente pour cette clientèle là et quels sont les effets. (...) Si je n'avais pas eu mes collègues, je me serais sentie très démunie. (...) les aspects là de la médication, les aspects de la radio et de chimiothérapie, les effets secondaires associés aux traitements et comprendre pourquoi (physio-2).

L'équipe permet de ventiler ses émotions, de les partager avec une personne qui vit la même chose que soi et même de développer une certaine complicité avec d'autres professionnels. Ces rapports permettent de se libérer des craintes et des angoisses refoulées. Étant donné sa présence assidue auprès de la clientèle et de l'équipe de soins, l'infirmière est souvent celle avec laquelle on développe cette complicité (physio-2). « *Il y a une certaine complicité qui s'installe, la personne est portée à te rejoindre, tu peux transmettre l'information, (...) on est capable de travailler dans cette façon de faire. Mais généralement c'est l'infirmière qui est là (physio-2) ».*

Puis, il importe d'avoir un **gestionnaire de cas** pour coordonner le grand nombre d'intervenants qui déferlent au domicile des patients ainsi que les nombreuses opinions développées sur eux. Selon les physiothérapeutes, le gestionnaire de cas a pour fonction de soutenir chacun des intervenants. Habituellement, ce rôle est assumé par l'infirmière. Ce n'est pas un membre supplémentaire de l'équipe de soins, mais l'un d'entre eux désigné pour jouer ce rôle.

C'est important qu'il y ait une personne ressource. (...) il y a beaucoup d'intervenants d'impliqués, beaucoup d'opinions, beaucoup de blabla. C'est important de se sentir supporté ou dirigé par une personne en particulier. (...) Généralement ça va être l'infirmière parce qu'elle est appelée à venir régulièrement chez le patient et c'est elle qui a le plus d'expérience auprès de cette clientèle en terme de soutien. Nous on est un ajout, un support à l'infirmière, par exemple, un support à la famille (physio-2).

En retour, les physiothérapeutes peuvent jouer, auprès des infirmières, un rôle de soutien.

L'interaction entre l'infirmière et le personnel de la réadaptation est tellement importante. Elles se transmettent beaucoup d'information. (...) Ça me permet de déterminer l'orientation de mon traitement. Comme je ne suis pas l'intervenant pivot ou l'intervenant central, tout est recentralisé à l'infirmière (physio-2).

La continuité des soins

Chez les physiothérapeutes, la continuité des soins est à la fois relationnelle et organisationnelle. Elle se situe pour une grande part dans la communication entre intervenants. « *Chacun n'est pas pris comme d'une entité pour faire un bloc technique que j'appellerais, mais plus pour faire une continuité* » (physio-2).

La continuité relationnelle suppose que tous les intervenants soient mis au courant d'un problème rencontré par un autre professionnel de l'équipe lors de sa visite au domicile du patient et que chacun s'efforce de poursuivre la démarche déjà amorcée. Il importe donc que tous soient solidaires et qu'ils ne se contredisent pas dans leurs interventions respectives.

(...) par exemple, un conflit entre les conjoints qui n'acceptent pas, qui refusent de prendre soin, là ils poussent la personne qui a le cancer, parce qu'il y a un refus, et nous on essaie de travailler... Si on répète chacun la même chose, ça va faire du chemin tranquillement face à cette situation (physio-2).

La continuité peut aussi être organisationnelle. Bien qu'elle soit souhaitable, elle n'existe pas dans la structure actuelle des services. Par exemple, « *Il n'y a pas de physio à l'hôpital de jour* » (physio-3), une structure développée dans le cadre du projet pilote.

Notion de soins palliatifs

Dans les entrevues réalisées, on remarque que la représentation sociale des soins palliatifs chez les physiothérapeutes porte sur leur rôle professionnel et sur le type de maladie du patient. La seule considérée est le cancer.

Leur rôle professionnel en CLSC est décrit en comparaison à celui des ergothérapeutes. Selon les physiothérapeutes, leur rôle porte plus particulièrement sur le maintien de la mobilité et de l'équilibre physique du patient, alors que celui des ergothérapeutes vise à fournir de l'aide technique pour réaliser les activités de la vie quotidienne ou de la vie domestique. « *L'ergothérapie, c'est la réadaptation à son environnement. La physiothérapie, c'est la réadaptation à son propre corps* » (physio-2).

Les physiothérapeutes affirment que leur but est de fournir au patient la meilleure assistance possible, compte tenu de l'environnement spécifique dans lequel il se trouve. Cela pour lui permettre de marcher ou encore de contrôler la douleur, de trouver la position la plus confortable possible ou même de se tenir en forme. Les physiothérapeutes disent que leur rôle consiste aussi à proposer un programme d'exercice à une personne en soins palliatifs et à faire de l'enseignement à la famille.

Les physiothérapeutes mentionnent que, bien que leurs services soient instrumentaux, ils ont aussi un effet sur le psychisme du patient, tel que commencent à le démontrer les recherches dans le domaine. « (...) *les recherches commencent à démontrer que, oui ils peuvent regagner de la mobilité, de la force, que ça a de l'effet sur leur état dépressif* » (physio-3).

Notions sous jacentes

La santé et la maladie

Les physiothérapeutes envisagent la santé et la maladie en fonction du patient ou encore de l'aide professionnelle qu'elles sont en mesure d'apporter. Dans le premier cas, la santé et la maladie sont en opposition ou sur un continuum marquant la possibilité d'une coexistence. Santé et maladie sont mises en lien avec la qualité de vie, l'autonomie et la capacité de fonctionner du patient. Les physiothérapeutes sont aussi en mesure d'estimer l'aide professionnelle qu'elles peuvent offrir.

Nous verrons en premier lieu leur façon de concevoir la santé et la maladie en regard du patient. Par la suite, nous verrons comment elles sont en mesure d'aider le patient sous leurs soins.

Une personne en santé est considérée comme « *autonome* ». Cette personne est « *fonctionnelle* » dans son environnement. Elle est en mesure de s'occuper d'elle-même. Cette personne autonome profite d'une qualité de vie et d'un certain bien-être qui lui permettent de se réaliser.

La santé signifie que la personne dispose d'une force à la fois physique, psychique et cognitive et qu'elle n'a pas besoin d'aide ou de soins. La maladie est l'état opposé. Selon les physiothérapeutes, leur rôle commence lorsque l'individu a besoin d'aide, lorsqu'un manque est identifié chez lui. Il est alors considéré comme malade.

C'est quelqu'un qui n'a pas besoin de soins, c'est quelqu'un qui est fait fort physiquement, psychiquement, cognitivement. Pour moi, c'est ça quelqu'un qui est en santé, c'est quelqu'un qui n'a pas besoin d'aide, qui n'a pas besoin d'attention particulière (physio-1).

Dans leurs représentations, la maladie est « une atteinte à l'intégrité physique que la personne doit combattre ».

Santé et maladie peuvent aussi faire partie d'un continuum. À un pôle, la santé; à l'autre, la maladie. « Ben c'est un état qui est sur un continuum. On se promène d'un bout à l'autre » (physio-3).

Lorsque la maladie est incurable, le potentiel de réadaptation devient très limité. On tente d'aider le patient à atteindre un mieux-être en sachant qu'il est impossible de maintenir même le statu quo de l'autonomie. La situation se dégrade.

Les physiothérapeutes voient la santé et la maladie comme des éléments sur lesquels elles peuvent agir. Elles traitent tantôt un état dysfonctionnel (une fracture) ou encore les séquelles d'une maladie (un accident cérébro-vasculaire), mais jamais une personne. Leur démarche est constamment la même : elles cherchent à résoudre des problèmes.

C'est un endroit où je peux aider, où j'ai une connaissance que je peux appliquer. Mais moi, je le vois comme, je vais aller voir une fracture, je vais aller voir un soin palliatif ou je vais aller voir un patient post-ACV. Pour moi c'est... Que ça soit un ou l'autre, la problématique est différente, puis je dois trouver des solutions par rapport à cette problématique là, c'est tout (physio-3).

La mort

Dans leur représentation, les physiothérapeutes pensent la mort en rapport au patient. Pour le patient, il s'agit de l'achèvement du processus normal de la vie au bout duquel le corps fatigué se détériore, puis cesse de fonctionner.

La mort est confrontante lorsqu'elle touche de jeunes personnes. Elle l'est moins si elle affecte les personnes âgées, chez qui elle est considérée comme une autre étape de la vie, comme un dernier apprentissage.

Je n'ai pas peur de la mort. Je pense que je serais plus mal à l'aise s'il s'agissait de jeunes, d'enfants, je trouverais ça difficile. Mais je n'ai pas de difficulté avec la mort des personnes âgées. (...) C'est une étape de la vie, un apprentissage. Je peux les aider dans cet apprentissage, sans comprendre ce que les gens vivent ou ce que eux apprennent comme tel (physio-1).

La spiritualité

Les physiothérapeutes ne sont pas en mesure de dire clairement ce qu'est la spiritualité. Elles mentionnent qu'elle est en lien avec la religion. Toutefois, elles considèrent que la spiritualité est très importante pour les patients en fin de vie. Aussi, elles considèrent que leur rôle est d'écouter ce qu'ils ont à dire et de leur témoigner un grand respect, même si elles ne partagent pas leur point de vue. La spiritualité est vue comme une dernière source d'espoir pour les personnes qui n'en ont plus.

Pour ces professionnelles, il s'agit d'un sujet très personnel et il faut que l'intervenant soit en mesure d'écouter et d'entretenir une conversation sur ce thème, sans toutefois chercher à influencer la personne malade.

C'est quelque chose de très personnel. Si la personne exprime le désir de discuter (...), je pense que mon rôle c'est de respecter ses croyances là même si j'étais en désaccord ou athée. Ou si elle veut m'en parler, je pense que je devrais être à l'écoute et être capable d'avoir une conversation, sans vouloir influencer, sans prendre de place, mais seulement écouter. (...) Cette clientèle là a un grand besoin d'écoute (physio-2).

Les physiothérapeutes soulignent qu'en CLSC, aucun membre du personnel ne s'occupe de cet aspect, contrairement à ce qui se passe dans les hôpitaux où le clergé est présent.

En outre, l'idée que les membres du clergé soient un jour intégrés à l'équipe de soins palliatifs en CLSC est bien vue. Ces derniers seraient un soutien non seulement au patient, mais aussi aux autres professionnels de l'équipe.

En soins palliatifs, ça serait important. (...)Peut-être que ça serait intéressant de partager des choses avec eux, parce que souvent c'est des gens qui peuvent être des confidents pour les patients. Que ce soient des prêtres ou des rabbi, ça peut être des gens en qui les patients ont extrêmement confiance. Il peut y avoir des choses qui se disent avec eux qui pourraient nous être utiles en tant qu'intervenants. Donc si ça pouvait faire partie aussi de notre équipe, ça pourrait être intéressant (physio-1).

Le contrôle de la douleur

Les physiothérapeutes voient le contrôle de la douleur à travers le prisme de leur profession. Pour elles, le contrôle de la douleur n'a rien de pharmacologique. Il se réalise par l'enseignement de l'utilisation de moyens variés allant des positionnements, aux massages, à la mobilisation, à l'utilisation de moyens thermiques ou encore à l'électro-analgésie, à l'information des patients sur les

conséquences de l'utilisation de ces différents moyens. Lorsque toutes les possibilités ont été épuisées, l'acceptation de la douleur prend le relais.

Ben c'est ça utilisation du « tense », utilisation de chaleur-froid, massage, positionnement. Beaucoup d'éducation parce que l'anxiété augmente énormément la douleur, donc s'ils comprennent pourquoi telle position, pourquoi tel muscle étant faible ça va causer cette douleur là patati patata (physio-3).

Le soutien/accompagnement

Le soutien ou l'accompagnement ne se limite pas aux seules interventions des physiothérapeutes. Il implique tous les membres de l'équipe de soins palliatifs du CLSC. Il se traduit concrètement par l'aide apportée au patient et à sa famille. Il s'agit de quelque chose de tangible : du répit, des soins d'hygiène.

Le soutien, ça me fait penser à notre équipe au CLSC qui aide la famille à la maison, genre les auxiliaires familiales puis l'organisation de ça puis répondre à leurs besoins, que ce soit au niveau du répit, que ce soit au niveau d'aide ou bien à l'hygiène là, n'importe quoi là(physio-1).

L'accompagnement est directement relié au contrôle de la douleur et des symptômes. Il sert à redonner au patient un sentiment de contrôle face à sa situation et à combattre son sentiment d'impuissance. De plus, il apporte à l'intervenant un sentiment de satisfaction face au rôle qu'il joue.

(...) leur donner des outils parce que je trouve qu'ils se sentent tellement impuissants et démunis. Ils ont perdu le contrôle sur tout. (...) Si on peut leur donner beaucoup d'outils, comment gérer cette douleur, gérer d'autres symptômes là, (...) leur redonner un peu de pouvoir sur leur vécu (physio-3).

Synthèse de la représentation des physiothérapeutes

Chez les physiothérapeutes, la **structure organisationnelle** se rapporte au contexte immédiat et aux outils de travail utilisés. L'**interdisciplinarité** contribue à l'approche globale des soins. Les échanges qu'elle provoque peuvent être source de soutien pour le professionnel. Et, finalement, elle nécessite l'existence d'un gestionnaire de cas. La **continuité** des soins est à la fois relationnelle et organisationnelle.

La notion de **soins palliatifs** est instrumentale et contributive au bien-être psychique. La **santé et la maladie** sont des états vus en opposition ou encore

comme faisant partie d'un continuum. La santé est la capacité de fonctionner seul et la maladie est considérée comme l'état inverse. C'est une force physique, psychologique et cognitive. La maladie est une atteinte à combattre et un état qui réduit le potentiel de réadaptation. La **mort** est confrontante lorsqu'elle survient chez une personne jeune. Lorsqu'elle touche une personne âgée, elle fait partie d'un processus normal et constitue la source d'un dernier apprentissage pour le patient. La **spiritualité** est indéterminée, tout en étant importante pour le patient. Pour en parler, il est nécessaire qu'une relation de confiance se soit établie entre patient et intervenant. En CLSC, il n'y a pas de professionnel qui s'occupe de cet aspect des soins palliatifs. Le **contrôle de la douleur** est multiforme, sauf pharmacologique. Il est en lien avec les outils à utiliser en physiothérapie pour traiter les personnes. Il peut aller jusqu'à découler de l'acceptation. L'**accompagnement** inclut tous les membres de l'équipe. Il prend la forme d'une aide tangible et sert à redonner un sentiment de contrôle au patient. Le tableau X présente une synthèse de la représentation des physiothérapeutes.

Tableau X : Représentation des physiothérapeutes

Structure organisationnelle	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
<ul style="list-style-type: none"> Exigences de ce nouveau contexte de soins Contexte immédiat Outils de travail utilisés 	<ul style="list-style-type: none"> Nécessité de la coordination des services offerts Source de soutien mutuel Concrétisation de l'approche globale 	<ul style="list-style-type: none"> Type de relation et d'organisation 	<ul style="list-style-type: none"> Soutien instrumental Soutien psychologique, relationnel et émotif Soins qui redonnent un sentiment de contrôle 	<ul style="list-style-type: none"> Santé : capacité de fonctionner de façon indépendante Santé : possession d'une force physique, psychologique, cognitive Maladie : atteinte à combattre Maladie : état qui réduit le potentiel de réadaptation Maladie : notion qui coexiste avec la santé Maladie : manifestation de pôles qui alternent 	<ul style="list-style-type: none"> Aboutissement normal du processus de la vie Dernière source d'apprentissage pour les personnes âgées Événement confrontant lorsqu'il touche une personne jeune 	<ul style="list-style-type: none"> Notion indéterminée Notion importante pour tout être humain Aspect important à la dernière étape de la vie Aspect dont personne ne s'occupe en CLSC Sujet qui exige la présence d'une relation de confiance entre patient et intervenant 	<ul style="list-style-type: none"> Élément qui utilise les moyens développés par une discipline donnée Aspect qui peut prendre la forme de l'acceptation Aspect des soins qui est multidimensionnel sauf pharmacologique 	<ul style="list-style-type: none"> Aspect instrumental et problématique des soins Intervention qui redonne au patient un sentiment de contrôle Intervention qui implique tous les membres de l'équipe

Les travailleuses sociales

Structure organisationnelle

Les travailleuses sociales (TS) ne s'expriment pas sur la structure organisationnelle du continuum de services. Toutefois, sous le thème de la santé et de la maladie, elles s'exprimeront sur les aspects macrosystémiques de l'organisation des services de santé.

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

Les travailleuses sociales relatent certaines des difficultés rencontrées dans leur pratique avec les autres membres de l'équipe de soins palliatifs. Elles relèvent notamment les problèmes éthiques qu'elles vivent face aux réactions de certains intervenants qui ne sont pas à l'aise avec les démarches de franchise et d'authenticité dont ils doivent faire preuve auprès de la clientèle. Selon elles, les médecins, par exemple, affirmeraient qu'ils ne sont pas formés pour « *soigner la mort* ».

(...) particulièrement les aspects éthiques de cette approche là, parce qu'il y avait beaucoup de résistance comme je dis, et on avait bien sûr des professionnels de la santé comme particulièrement des médecins qui avaient beaucoup de difficulté à aborder ce sujet là, parce que ça impliquait encore là une démarche de franchise, d'authenticité auprès des patients. (...) Au moment des rencontres qu'on faisait, ils disaient que ça ne faisait pas partie de leurs tâches, que leur travail de médecin était de donner de l'espoir, était de permettre aux gens de croire que la vie est toujours présente, puis que ce n'est pas la mort qu'ils soignaient. C'était vraiment ça cette difficulté de la part des médecins de cette époque là, d'être face à une situation sans issue là (TS-1).

Pour les travailleuses sociales, une autre difficulté rencontrée dans leur pratique se situe dans la dynamique de compétition qui existe entre elles et les infirmières du CLSC. À leur avis, cette situation nuit au véritable travail de collaboration qui devrait exister entre les différents intervenants faisant partie de l'équipe et prive le patient et sa famille de l'expertise qu'elles seraient en mesure de leur apporter.

(...) to have more information in order to express better what we think we could offer to the nurses. Because they think that they're doing it all themselves and that they've been doing an adequate job so why should social work get involved (TS-4).

Enfin, certaines lacunes au sein de l'organisation, et plus particulièrement dans le contexte du projet pilote, constitueraient aussi une difficulté dans la pratique des soins palliatifs. Les travailleuses sociales considèrent que les critères d'admission au projet pilote ne les aident pas à identifier le moment où leur offre de services est la plus appropriée pour la clientèle. Elles croient que des critères d'admission plus souples leur faciliteraient grandement la tâche.

C'est comme ce n'est jamais le bon temps, quand on parle de soins palliatifs c'est comme s'il faut l'encadrer dans un temps, le 3 mois et moins, le 2 semaines et moins, et ça j'ai beaucoup de difficulté. Parce que évidemment la nature humaine est ainsi faite qu'il y en a qui survivent 6 mois, d'autres 2 semaines puis... Face aux gens, moi j'aimerais bien ne pas avoir à me soucier de ces détails là, j'aimerais être capable d'arriver avec un projet qui n'a pas de rigidité. Moi j'ai de la difficulté avec des projets rigides, parce que mon travail c'est plus un travail de support et aussi de clarification. J'ai à aider les gens à comprendre qu'est-ce qu'on peut offrir puis qu'est-ce qu'eux autres en retour doivent continuer à donner, que ce soit les familles ou les aidants. Mais un moment donné, c'est qu'on nage dans l'incertitude (TS-1).

La continuité des soins

La notion de continuité est, chez les travailleuses sociales, en lien direct avec celle de l'interdisciplinarité. Ces deux concepts ont trait à la concertation et à la coordination des actions de l'ensemble de l'équipe qui prodigue des soins palliatifs au patient à son domicile. La continuité des soins et l'interdisciplinarité permettraient une complémentarité des soins et l'adaptation à l'évolution de la situation du patient. L'absence de cette démarche entraînerait de la confusion.

L'interdisciplinarité c'est dans ce but d'assurer une continuité de soins qui soit toujours sur le même diapason. C'est grâce à ça qu'on peut arriver à développer, à répondre vraiment au besoin du moment, parce qu'il y a eu une interdisciplinarité qui entraîne automatiquement la continuité de soins. Si on n'avait pas ça, les soins ça serait la débandade tu sais. Une infirmière pourrait donner des soins puis l'auxiliaire ne saurait pas à quoi s'en tenir (TS-1).

Notion de soins palliatifs

Chez les travailleuses sociales, les soins palliatifs sont en lien direct avec l'accompagnement et l'objet du soin est autant la famille et l'équipe de soins que le patient lui-même.

Le patient et sa famille sont vus à travers leurs besoins de communication. La personne malade a besoin d'échanger et d'être considérée comme une personne vivante en dépit du fait que son corps est engagé dans un processus de détérioration irréversible conduisant de façon inéluctable vers la mort et un ensemble de deuils. « *The process of someone dying. It's a process* » (TS-4).

Et les CLSC sont là pour offrir à la personne dont l'état physique se détériore une certaine qualité de vie en lui permettant d'utiliser ses capacités résiduelles et de continuer à habiter son domicile. Dans ce contexte, le rôle de la travailleuse sociale est de répondre aux besoins de la personne qui s'achemine vers la mort.

Je pense que ça évoque une qualité de ce qui reste de la vie à offrir à des gens qui ont ce besoin et qui se disent : J'irai jusqu'au bout dans mon milieu, dans ma vie à moi, j'ai encore des capacités pour décider, entre autres celle de rester à la maison, et donc si on m'en offre les moyens, je vais y arriver. Pour moi les soins palliatifs c'est ça, c'est d'offrir une réponse à un dernier besoin. C'est une réponse à un besoin (TS-1).

En ce qui a trait à la famille, les travailleuses sociales sont là pour l'aider à mettre en perspective son expérience et à voir la continuité de la vie à travers les événements. Afin d'atteindre cet objectif, ces intervenantes devront identifier la meilleure approche à utiliser ou le sentiment à développer chez leurs interlocuteurs. Leur travail auprès de la famille se continuera même après le décès du patient, à travers le soutien qu'elles offrent dans la résolution des deuils :

La famille a évidemment un cheminement à faire face aux deuils qu'elle vit. Je peux l'aider là-dedans. Je l'aide à résoudre ces deuils en l'encourageant à verbaliser sur son rôle, à porter attention à la relation qui existe entre elle et le malade, à mettre en perspective la maladie en rapport à la vie qui continue. Après le décès de la personne malade, il me reste évidemment à assurer le suivi de deuil (TS-5).

(...) quelle approche on peut utiliser pour être encore plus aidant, quel sentiment on peut aider à développer chez les familles (TS-1).

Elles ont aussi une tâche plus instrumentale : celle qui consiste à gérer les conflits entre le patient et la famille, à planifier les funérailles et tout ce qui les entoure, bref à composer avec les aspects concrets d'un décès.

Especially very instrumental issues like when one wants them to be saved to the end degree and the person doesn't or the opposite way around. In terms of burial, in terms of everything, what they would like to see happening, heavy decisions that have to be made... How to help them with it. What can we offer in terms of more creative approaches? (...) Do families need a checklist for example, themselves, things they need to cover before, practical things in terms before a person dies. There are feelings, in terms of coping with death. And I guess, one of the things, that was one of my ambivalence, in terms of taking on like (TS-4).

Face à l'équipe soignante, les travailleuses sociales ont à l'informer des conflits qui existent entre patient et famille.

C'est aussi mon rôle que d'informer les intervenants face aux réactions et aux positions de la famille face au patient et à son état. Il faut à tout prix qu'ils soient mis au courant des divergences d'opinion qui pourraient exister entre le patient et sa famille, ou encore parmi les membres de la famille (TS-5).

De plus, elles ont à l'encourager à voir la personne dans le corps envahi par la maladie et à lui témoigner du respect.

Face à l'équipe soignante, il importe de mettre en évidence la personne qui se cache derrière le malade. Étant donné que la maladie détériore parfois pour la peine le corps de la personne, ce n'est pas toujours évident pour eux de continuer à voir la personne qui habite toujours ce corps et de lui témoigner le respect qu'elle mérite toujours en dépit de sa maladie (TS-5).

Elles ont aussi à aider l'équipe soignante à verbaliser les émotions que la situation du patient et de sa famille lui font vivre.

I guess having that initial experience together, of going to see a patient or having somebody come in talk about dying or... And then having everybody talk about what they felt or what their experience is, what goes through their minds, what are their fears, are they able to separate their fears and go into their professional mode. I think, so really having a realistic forum and having an opening to talk about it, and then taking it from there and then going into intervention skills, and going into the process of dying, the different stages of mourning, you know, and dealing with the caregivers also I think that's an important aspect as well (TS-3).

Et finalement, il est essentiel que chacun des intervenants qui sont impliqués avec des patients et familles, dans le cadre des soins palliatifs, puissent parler et exprimer les émotions qu'il ressent à l'intérieur d'un groupe dans lequel il ne se sent pas jugé, et qu'il soit aidé à composer avec ses émotions (TS-5).

Notions sous jacentes

La santé et la maladie

La santé et la maladie sont, chez les travailleuses sociales, tantôt macrosystémiques, tantôt microsystémiques.

Sous sa forme macrosystémique, la santé est celle du système. Elle brille par son absence : le système est « *malade* ». Il entretient les dépendances de ses sujets plutôt que d'encourager le développement de leur autonomie. Aussi, le rôle des intervenants dans ce système serait-il d'encourager les individus à se prendre en charge.

Ben ça évoque d'abord un système de santé malade qui devrait plutôt aider les gens à se prendre en charge. Pour moi c'est, quand j'entends "santé" je trouve que ça fait trop référence à une dépendance. Moi j'ai plus tendance à aller plus vers une prise en charge de notre être, de notre santé physique et psychologique. Pour moi le système est malade, il a des gros problèmes. Alors, pour moi, ça évoque d'aller encore plus loin dans la prise en charge, dans la responsabilisation des gens par rapport à ça (TS-1).

De plus, le système est « *malade* » en raison des luttes de pouvoir qui existent en son sein et qui se camouflent sous des objectifs, à prime abord louables.

(...). Je pense qu'il y a des guerres de pouvoir. Pour moi, notre système de santé s'il est si malade c'est à cause de ça. Il y a des clans, des groupes, des groupuscules qui luttent pour avoir un peu plus de pouvoir puis même de l'argent. Que ce soit dans le but d'ouvrir une clinique ou de développer plus de services. OK le but est louable là, mais n'empêche que je pense que si on se concertait tous vers un seul et même but, celui de donner des bons services, on en serait pas là. Il y a trop de groupuscules, c'est trop une grosse machine, il y a trop de gens puissants ... (TS-1).

Sous sa forme microsystémique, la santé est celle de l'individu. Ce dernier est « *en santé... parce qu'il n'est pas malade* » (TS-2) ».

Aussi, la santé de l'individu se transforme à travers le processus de vieillissement qui entraîne des problèmes, mais pas nécessairement une pathologie.

C'est comme des choses qui font partie de l'évolution normale d'un être humain là. En ce moment je suis en bonne santé, je considère, mais je m'attends à vieillir puis un moment donné il y a des choses qui vont aller moins bien... Mais ce n'est pas nécessairement pathologique là (TS-2).

Toutefois, malgré la présence de maladie, l'esprit de la personne demeure et, par le fait même, les émotions qu'elle ressent. Et c'est sur cet aspect de la personne que la travailleuse sociale peut travailler.

I guess that there is no health anymore, that the illness has just ravaged the body and that there is no more health. I guess it's just, depending on where the person is at, I guess the health is no longer in existence, it's more or so the mind and the person. I guess I'm seeing it more on an emotional level than on the health issue, because there's no more health (TS-4).

So I'm more focussed on you know, how is this health, where the person is at emotionally because of their health (TS-3).

Par ailleurs, santé et maladie peuvent coexister chez une même personne. Il est possible, par exemple, d'avoir un cancer et d'être psychiquement en santé. Ce dernier aspect pourrait se traduire par le fait d'être mentalement prêt à mourir.

Je trouve que c'est global. Il faut comme voir ça globalement. J'ai eu une patiente qui avait un cancer. Elle savait qu'elle allait mourir. Elle était âgée. Pour moi, c'était une madame qui acceptait très très bien son diagnostic, très bonne santé mentale, psychologiquement très saine et prête à mourir, très prête à mourir, très sereine ...(TS-2).

La mort

La mort ramène les travailleuses sociales à elles-mêmes. Il s'agit de quelque chose de difficile à affronter, mais lorsque considérée en lien avec la souffrance, elle crée une sorte d'ouverture dans l'esprit des intervenants. Cette ouverture permet de la voir de façon différente. Elle devient un phénomène naturel qui devrait être présenté comme tel aux familles.

C'est quelque chose qu'on ne veut pas souvent voir, mais quand on voit la souffrance des personnes puis la détérioration rapide comme ça, il y a comme une ouverture qui se fait puis on voit ça différemment la mort. Il y a comme toute une prise de conscience. Ma mère est décédée, il a fallu que je l'accompagne là-dedans, que je

m'ouvre à ça, à cette réalité là, alors je suis comme prête à l'accepter. Ça c'est une de mes forces, je l'ai au niveau émotif, au niveau... quand les gens meurent, rassurer la famille que c'est normal, c'est correct. Je ne sais pas, c'est comme naturel (TS-2).

L'approche de la mort révèle l'essentiel de l'être qui vit la fin d'une étape.

(...) je vois ça comme un dépouillement. A la fin, je veux dire, il reste l'essentiel. Je ne dis pas que c'est tout le monde qui vit ça comme ça, mais l'aspect profond de la vie, ça part beaucoup de mes valeurs à moi là, c'est la fin d'une étape... (TS-2).

Les travailleuses sociales soutiennent que la confrontation à la mort des autres leur permet de l'appivoiser. Toutefois, chaque nouveau décès leur fait revivre la douleur et les émotions ressenties lors de la perte de l'un des leurs. Elles disent tout de même parvenir à tenir à distance leur vécu personnel. En être incapables, disent-elles encore, nuirait à leur travail.

Ben je pense qu'on l'appivoise à chaque fois. C'est sûr qu'à chaque fois, ça me remet face à une situation que j'ai pu vivre, mais pas avec toute la douleur que j'ai pu vivre à ce moment là, c'est sûr on met une distance un moment donné là, et heureusement parce que sinon on s'écroulait comme être humain là. Sauf qu'à chaque fois, c'est toujours présent, même si c'est un peu dans le subconscient, mais c'est très sain, c'est quelque chose qui n'est pas difficile. C'est sûr que ce n'est pas dépourvu non plus de sentiments puis d'émotions, on en a toujours (TS-1).

Travailler avec la mort fait vivre des émotions qui diffèrent selon le niveau d'investissement personnel. Ce dernier varie selon l'âge du patient : un enfant, un adolescent, un adulte de son âge ou une personne âgée et le lien établi.

Il y a des cas qu'on investit plus avec des gens plus jeunes, avec des adolescents, et là c'est sûr que la problématique est vécue différemment, la vie, la mort je suis un adolescent, la vie, la mort je suis un adulte, une personne âgée. Mais moi je pense que ça nous permet d'appivoiser toujours de plus en plus (TS-1).

Death itself, it's very... I hate to repeat the word again sad, but I think that's the word that comes to my mind and I think that, and I guess how you connect with that person will determine the depth of your sadness as a professional. That's what's gonna determinate and... (TS-4).

Pour travailler dans ce domaine, il faut être en mesure de faire face à ses propres peurs face à la mort et cela varie avec l'âge que l'on a atteint. Il faut éviter de se projeter dans les situations vécues par les patients. Cette capacité permet de s'ouvrir à tout un monde nouveau.

I think to first confront our own fears about death, depending on where we're at in our careers. Depending on our ages as well, because then we're projecting. I think that we're not only professionals, we're humans, and as dealing with humans we have death facing us right in our faces, and we have to cut that barrier, because once we eliminate that barrier, I think it opens-up a whole new world (TS-3).

Ça a été très confrontant pour moi. (...) Il y a comme toute une prise de conscience. (TS-2).

Il faut une certaine force psychique pour faire ce travail.

C'est comme quelque chose avec laquelle je me sens, personnellement, (...) bien forte, bien pour faire face à cet aspect de mort, de départ, d'aider les gens à traverser ça, à bien accepter ce vécu qu'ils peuvent vivre, tout ça je suis vraiment à l'aise (TS-2).

Ce qui aiderait davantage les intervenants serait d'avoir un espace où exprimer leurs angoisses face à la mort puisque tous en vivent. Cela leur permettrait de vraiment s'ouvrir aux personnes en phase terminale et de vivre cette expérience très spéciale qu'est l'accompagnement. Par ailleurs, avoir des habiletés d'écoute est très utile dans ce travail. Il faut aussi être capable de laisser les patients aller à leur propre rythme. Ils ont besoin d'être en paix avec eux-mêmes, et pour cela, ils ont besoin d'atteindre un certain niveau. Et c'est eux qui diront précisément ce qu'ils veulent.

I think in a forum where we can all express our fears about dying, I think we all have them, it is a reality. Like I said, (...), we have fears about death, and I think if we eliminate that barrier, I think that's 90% because we're really reaching out to people and it's a special experience. I think once we get over that barrier, I think the rest can come easy. In regards to intervention skills, like I said, I think that comes the patient leads up as to the route that they want to go to, so it goes back to your listening skills and your therapeutic skills. I think it's really, they lead the path and you have to let them lead the path, not have obviously your own agenda of where you think they need to... that they need to make peace and that they should be at a certain point. They'll tell you exactly what they want from you at this point in time. (TS-3)

La spiritualité

Chez les travailleuses sociales, la spiritualité est en lien avec la religion, la mystique ou les valeurs. Il s'agit d'un aspect des soins pour lequel elles disent ne pas avoir de confusion.

Comme intervention dans ce domaine, il peut être suffisant « d'écouter sans juger ». Cependant, il arrive qu'elles se sentent dépourvues pour répondre à ce besoin qui est considéré comme très important pour les patients en fin de vie. Et dans pareil cas, il serait important d'avoir accès à un prêtre.

Je sens que je n'ai pas beaucoup de réponses. On a chacun nos valeurs soit religieuses ou mystiques dans la vie, puis il y en a des aides qui abordent ces sujets là. Évidemment je ne me sens pas dépourvue non plus, parce que de toute façon d'avoir juste une écoute puis de laisser parler puis de ne pas juger c'est déjà un pas, mais des fois ça c'est peut-être quelque chose qui me manque. Je me rappelle un cas où j'ai pu me sentir un petit peu dépourvue face à une personne qui parlait vraiment du côté mystique de la mort. Ça ce n'était pas quelque chose que j'avais abordé vraiment (TS-1).

(...) ça au départ je me sentais comme un peu démunie, je ne savais pas trop quoi répondre mais finalement j'ai trouvé comme solution de ne pas répondre justement, de le laisser plus parler (...) (TS-1).

Et je trouve ça important. Il y a beaucoup de gens qui abordent ce sujet là à la fin de leur vie, dans cette dernière étape, et je trouve important de les écouter. Et si leur besoin est important, s'ils ont besoin d'aller plus loin puis de rencontrer, ben c'est important de contacter un prêtre si c'est nécessaire, si c'est ça qu'ils souhaitent. Je trouve qu'il faut répondre à ça, c'est un besoin très très important (TS-1).

La spiritualité est aussi en lien étroit avec le sens que le patient donne à la vie et avec la façon dont il perçoit sa souffrance. Les travailleuses sociales se demandent comment il est possible d'intégrer cet aspect à leur travail et s'il est vraiment du ressort de leur discipline.

The ideas of somebody, the meaning of life, their suffering how they perceive it. I think that it brings me to the idea of how can we incorporate all that into what we do. And is it the social worker's position to bring up these issues or...? Because I don't think we have a pastor's part of our team, (...) (TS-4).

Enfin, pour d'autres, la spiritualité ne fait pas nécessairement référence à la religion; il s'agit plutôt d'une forme de sagesse témoignant de l'acceptation de la mort. « Ben moi ça ne fait pas référence à la religion, mais c'est plus un état... une partie plus profonde, une sagesse. C'est comme une acceptation, une sérénité par rapport à la mort, de ne pas mettre ça dramatique tu sais» (TS-2).

Le contrôle de la douleur

Chez les travailleuses sociales, la douleur est physique et son contrôle est pharmacologique. Ce contrôle n'est pas considéré comme faisant partie de leur expertise. C'est l'affaire des médecins et des infirmières. Tout ce que les travailleuses sociales peuvent faire est d'aviser ces derniers que le patient ressent de la douleur. Elles ne voient pas comment elles pourraient intervenir.

I think of it in terms of helping the person die in comfort, probably using morphine, Empracet, whatever is going to make their last days more comfortable (TS-4).

(...) la douleur. Ça évidemment je ne suis pas infirmière, puis je n'ai pas de réponse à ça, sinon que de leur dire que je transmets leur besoin puis que je vais aller rapidement, soit à partir de ce milieu là déjà faire un téléphone, essayer de contacter les gens pour régler ce problème là. Ça c'est sûr que la douleur moi je n'y peux pas grand chose. (...) les infirmières ont plus ce rôle là, de manipuler la médication avec le médecin pour assurer un bon dosage. Et ça c'est inquiétant, parce que face à quelqu'un qui est en douleur, on ne peut pas rien faire. Je trouve qu'on ne peut pas avancer, on ne peut pas l'aider, on est pas aidants. Moi je ne me sens pas aidante, j'ai beau essayer d'être chaleureuse puis d'être compréhensive (...) (TS-1).

Par ailleurs, la présence de la douleur empêche le patient d'être disponible pour d'autres types d'interventions. Son contrôle est donc considéré comme prioritaire avant d'amorcer tout autre type d'intervention. « (...) mais si la douleur est là je ne peux rien faire» (TS-1) . « J'ai une patiente que quand elle est en douleurs, je ne peux pas faire l'entrevue là, c'est pas ça la priorité là, la priorité c'est la douleur, c'est important qu'elle soit bien gérée pour son confort »(TS-2) .

Le soutien/accompagnement

Cette représentation a été vue en même temps que celle des soins palliatifs, car elle est majeure dans la fonction de l'intervenant qui touche principalement les aspects relationnels et émotifs.

Synthèse de la représentation des travailleuses sociales

Chez les travailleuses sociales, la **structure organisationnelle** n'est pas mentionnée. L'**interdisciplinarité** est source de problèmes éthiques, relationnels et organisationnels. La **continuité** est l'expression de la concertation et de la coordination des actions de l'ensemble de l'équipe. Elle permet l'enchaînement des soins. Son absence est source de cohue.

Les **soins palliatifs** sont en lien avec l'accompagnement que les travailleuses sociales sont en mesure de procurer au patient, à sa famille et à l'équipe soignante. Ils sont centrés sur les besoins de communication et contribuent à l'apport d'une qualité de vie. Leur rôle dans ce type de soins est à la fois relationnel et instrumental. La **santé et la maladie** prennent des formes macro et micro systémiques. Tantôt elles s'opposent, tantôt elles coexistent. La santé se transforme à travers le processus du vieillissement, mais l'esprit et les émotions demeurent. Il faut s'efforcer de voir la personne dans le corps malade. La **mort** est sujet de réflexion : pour l'intervenant, il s'agit d'un appivoisement de sa propre mort, même si la situation du patient ravive la douleur et les émotions vécues lors de deuils personnels antérieurs. Elle est source d'apprentissage pour l'intervenant et il est important de développer des habiletés d'écoute et d'accompagnement pour travailler avec cet aspect. Il s'agit de l'aboutissement normal du processus de la vie et du moment de révélation de ce que constitue l'essentiel de l'être. La **spiritualité** réfère à ce qui est mystique, aux valeurs, au sens donné à la vie, à la sagesse et pour certaines, à la religion. Toutefois, elle est jugée importante à cette étape de la vie et vue comme devant être confiée à un prêtre. La **douleur** est strictement physique et son **contrôle** pharmacologique. Il s'agit d'un aspect prioritaire dans les soins à donner. L'**accompagnement** se fonde dans la notion de soins palliatifs et occupe une place majeure dans la tâche de l'intervenant. Il porte principalement sur les aspects relationnels et émotifs des soins. Le tableau XI présente une synthèse de la représentation des travailleuses sociales.

Tableau XI : Représentation des travailleuses sociales (TS)

Structure organisationnelle	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
NIL	<ul style="list-style-type: none"> Aspect problématique Source de problèmes éthiques et organisationnels Occasion de revendications 	<ul style="list-style-type: none"> Concertation et une coordination des actions Enchaînement des soins 	<ul style="list-style-type: none"> Se rapportent à l'accompagnement du patient, de la famille et de l'équipe de soins Soutien instrumental Soutien psychologique, relationnel et émotif Soins qui apportent une réponse aux besoins de communication 	<ul style="list-style-type: none"> Santé : notion à la fois macro et micro systémique Santé : état qui se transforme avec le processus de vieillissement Maladie : notion qui coexiste avec la santé Maladie : manifestation de pôles qui alternent 	<ul style="list-style-type: none"> Aboutissement normal du processus de la vie Moment de vérité Source de réflexion et d'apprentissage pour l'intervenant Événement qui nécessite des habiletés d'écoute et d'accompagnement de la part de l'intervenant Situation qui soulève l'importance de développer une pratique réflexive des soins 	<ul style="list-style-type: none"> Notion polysémique Aspect important à la dernière étape de la vie Aspect qui devrait être confié à un prêtre 	<ul style="list-style-type: none"> Aspect qui n'est pas de leur ressort Élément prioritaire des soins Aspect des soins qui est pharmacologique 	<ul style="list-style-type: none"> Notion identique à celle des soins palliatifs Aspect des soins centré principalement sur les aspects relationnels et émotifs Intervention majeure dans le rôle de l'intervenant

Les infirmières

Structure organisationnelle

La structure organisationnelle, chez les infirmières, est composée des différents établissements faisant partie du continuum de services : centres hospitaliers (CH), centres locaux de services communautaires (CLSC), domicile, centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et Hôpital de jour.

Le travail en CLSC et à domicile est particulier et fait appel à un plus grand besoin de discernement que celui en CH. Pour que les soins soient adéquats, il faut que l'intervenant ait développé un esprit suffisamment critique pour évaluer le type de services dont la clientèle a besoin ainsi que la capacité et la volonté des proches devant la possibilité que le patient décède à domicile. Si cela s'avère au-dessus des moyens de la famille, il serait préférable de ramener le patient en institution.

En caricaturant, l'idée de mourir à domicile est presque romanesque (téléroman), « que c'est donc charmant » et on va l'accompagner vraiment jusqu'à la fin. Si la personne en a pour trois mois au moins à vivre et qu'il y a des vomissements deux fois par jour et que l'aidant devant les vomissements devient hors de lui (ou d'elle), dans ce cas-là il va falloir poser la question de la pertinence du mourir à domicile. On ne pourra pas seulement tenir la main du patient chaque fois qu'il vomit. Et ça ne donne rien d'ajouter des AFS 24h/24, trois mois avant la mort, même si la famille peut les payer, l'aidant se décompose devant des symptômes auxquels il ne peut faire face. Pourtant on le fait dans le cas de démence. Dans ce sens, en soins palliatifs, il manque encore d'esprit critique (inf-9).

De plus, le travail en CLSC et à domicile exige de se défaire de vieux réflexes et donc de développer de nouvelles réactions face aux situations rencontrées : « Oui mais 911, ça va à l'opposé de l'idéal soins palliatifs là, on ne veut pas a priori envoyer les gens à l'hôpital, donc il faut dealer autrement »(inf-2).

Par ailleurs, étant donné qu'il ne s'agit pas du même contexte de soins que ce que l'on a connu en milieu hospitalier et que les solutions aux problèmes dans la communauté sont différentes, il importe de maîtriser les aspects instrumentaux de la tâche.

Cadre relationnel

L'interdisciplinarité

La représentation qu'ont les infirmières de l'interdisciplinarité se divise en deux catégories : **l'interdisciplinarité** et le **gestionnaire de cas**.

L'interdisciplinarité advient lorsque plusieurs professionnels de différentes disciplines poursuivent un même but et exécutent des interventions complémentaires. Cette collaboration rend disponible tout un bagage de connaissances à tous les membres du groupe, favorise le développement de la créativité, donne la possibilité de faire valider ses interventions et celle de se procurer un soutien mutuel. Ceci constitue d'ailleurs la voie de l'avenir.

Plusieurs individus, plusieurs intervenants qui de par leur expertise personnelle ou individuelle font en sorte que ça fait une plus grande acquisition finalement que d'être tout seul. Quand t'es tout seul puis que tu as une expertise t'es tout seul avec, mais si tu la partages à plusieurs personnes autour qui eux-mêmes ont plusieurs autres... t'arrives à faire un melting-pot à plusieurs individus (inf-4).

C'est un peu comme le summum de la combinaison des multiples disciplines. (...). Je pense qu'il faut aller de l'avant et je pense qu'il faut combiner nos expériences et il faut le faire de plus en plus. Il faut être créateur, être ensemble, ça devrait être la façon de faire dans le futur, de travailler en interdisciplinarité (inf-7).

Pour orienter les actions de ces nombreux intervenants, on retrouve un **gestionnaire de cas** qui est habituellement une infirmière ou une travailleuse sociale. Celle-ci a pour rôle d'identifier les besoins de la clientèle et les intervenants les plus aptes à y répondre dans l'équipe.

C'est sûr que tu passes à travers tous les besoins qu'ils soient physiques, psychologiques, sociaux, bon... Tu les évalues, tu les identifies, ça fait que déjà là, ça fait que là tout dépendant des besoins qu'il y a, tu mets en branle les services, que ce soit auxiliaire, ergothérapeute, adaptation, lit d'hôpital, tout ce bla-bla là. Ça c'est sûr qu'en tant que gestionnaire de cas tu te dois de faire ça avec chaque cas là, organiser ton milieu là, les personnes (inf-5).

De pair avec le gestionnaire de cas, le médecin contribue également à orienter les services à dispenser.

La continuité des soins

La continuité des soins n'a pas été discutée chez les infirmières.

Notion de soins palliatifs

La représentation qu'ont les infirmières des soins palliatifs se traduit sous forme de définition et d'identification de l'objet du soin, de description de leur rôle, de difficultés rencontrées dans cette pratique ainsi que de l'influence de l'organisation des services sur ce type de soins. Enfin, les infirmières énoncent les différents types de savoirs requis par cette pratique.

Chez les infirmières, les soins palliatifs sont considérés en opposition aux soins curatifs. Ils sont définis comme des soins de confort.

Palliatif, ça veut dire que ce n'est plus curatif, en ce sens là ça pourrait être plus large aussi. Tous les soins qu'on donne à une personne qui souffre d'une maladie dégénérative, dans le fond c'est palliatif, c'est des soins de confort, c'est ça. Palliatif ça va beaucoup avec soins de confort (inf-2).

Ils sont à la fois similaires et différents des soins de réadaptation. Ils sont similaires en terme de souffrance vécue par le patient.

La souffrance est aussi grande lorsqu'on a une maladie dégénérative que lorsqu'on est dans la phase terminale d'une maladie. Ce n'est pas forcément plus dur parce qu'on s'en va vers la mort que de penser que l'on va dégénérer pendant 20 ans (inf-8).

Les soins palliatifs et les soins de réadaptation diffèrent en termes d'objectifs. D'une part, ils visent à atténuer les conséquences de la maladie plutôt que d'en supprimer les causes.

Moi ça me fait penser qu'on ne travaille plus activement sur la pathologie, mais sur les conséquences de la pathologie. Alors c'est à ça que je pense contrôle des symptômes. Il y a un lien pour moi direct entre contrôle de symptômes, palliatif, on est au niveau du bien-être, du confort, d'éliminer ce qui dérange, et ne pas travailler sur la cause des symptômes (inf-7).

D'autre part, ils ne sont pas centrés sur le développement de l'autonomie de la personne, mais plutôt sur la suppléance à ses incapacités.

De manière générale, ce qui est communiqué c'est plus que si c'est clair qu'avec un minimum d'explications le patient ne sera pas capable de régler le problème, on n'insiste pas. On n'est pas dans une approche d'enseignement. On ne vise pas l'auto-soin, on ne vise pas le développement de l'autonomie. On n'est pas face à des

patients handicapés chez qui on chercherait à développer l'indépendance dans la satisfaction des besoins (inf-9).

Les infirmières considèrent que les soins palliatifs s'adressent autant à la famille qu'au patient atteint du cancer ou d'une autre maladie incurable. Il peut s'agir aussi des patients chroniques qu'elles ont à suivre à long terme. Ces personnes peuvent être atteintes d'une insuffisance systémique : une cardiopathie, un diabète. Elles peuvent leur être référés bien avant que la phase terminale de la maladie soit atteinte. La durée de l'accompagnement est fonction du stade de la maladie au moment où le patient est référé.

Il y a des gens qu'on va avoir peut-être une année avant qu'ils décèdent, ça fait qu'on les voit se détériorer. On accompagne les familles, on a des personnes que l'on peut avoir une année avant qu'ils décèdent, d'autres c'est comme quelques semaines avant, voir pendant un an avant que la fin arrive. Cela dépend à quel moment la demande est acheminée, mais on peut voir des gens à différents stades de la maladie (inf-6).

Selon les infirmières, il est préférable de référer les patients le plus tôt possible dans la trajectoire de la maladie, voire avant même que le diagnostic de maladie terminale soit posé, car recevoir un diagnostic de maladie incurable demande une certaine préparation. « *Ça ne sert à rien de se leurrer, le mot cancer est affolant, c'est à ce moment là que les patients doivent commencer à gérer leur anxiété?* (inf-10) ».

Lorsqu'elles parlent des soins palliatifs, les infirmières décrivent leur rôle dans l'équipe en tant que gestionnaire de cas, et en termes d'approche et d'attitude qu'elles adoptent face à la clientèle. Leur rôle consiste à explorer les besoins du patient; à identifier l'intervention la plus appropriée (répondre à un besoin d'enseignement, à un besoin d'hygiène ou à un besoin d'éliminer); à contrôler les symptômes physiques; à évaluer les besoins physiques, psychologiques et sociaux; à anticiper les symptômes, à préparer les familles et les autres intervenants de manière à ce qu'ils puissent intervenir de la façon la plus adéquate possible; à accompagner les familles dans ce qu'elles vivent (il s'agit d'un aspect qui ne peut être géré que par le groupe et non pas par l'individu); à surveiller l'état général du patient ainsi que sa douleur; à identifier les types de soins nécessaires; à assurer le confort; à aider la famille à décider du meilleur endroit où mourir.

Leur **approche** est globale telle qu'en témoigne l'évaluation qu'elles font du patient et qui comprend les caractéristiques suivantes : à partir du point de vue du patient, elles évaluent les antécédents de santé et de maladie, puis les éléments qui

composent le «ici et maintenant », soit les symptômes, la médication, les activités de la vie quotidienne et de la vie domestique, le soutien social, la capacité d'interagir, les réactions à l'environnement et la situation financière.

Les soins palliatifs constituent une pratique difficile aux yeux des infirmières interviewées, étant donné la difficulté d'anticiper l'évolution de certaines maladies et le fait de ne pas avoir été formé à ce type d'approche.

L'évolution de la maladie pourrait remettre en question les façons de faire. À cet effet, il faut que l'intervenante soit capable d'interpréter ce que signifie l'apparition d'un nouveau symptôme.

(...) c'est sûr qu'il y a des cancers qu'on ne peut pas s'imaginer comment ça peut évoluer, puis c'est plus au niveau médical, j'ai appris à voir des évolutions que je ne connaissais pas. (...) C'est l'évolution qui est rapide là-dedans. Il faut apprendre à comprendre les symptômes. Il y a aussi tout l'aspect de la médication qui est différente du curatif (inf-5).

Et cette imprévisibilité est difficile à gérer dans l'organisation actuelle des services. « Alors c'est très imprévisible et des fois on a quand même nos case load, des gens qu'on doit absolument voir (inf-6) ».

Il faudrait que l'organisation soit davantage centrée sur une approche «clientèle», plutôt que sur une approche «service».

Mais (dans le projet pilote) on prend la démarche à l'envers en se demandant ce que les professionnels peuvent donner aux patients, mais ils ne savent toujours pas ce que les patients ont besoin de la part des professionnels. Ça les aura forcés à faire l'exercice de ce qu'ils peuvent donner à ces patients-là, mais c'est une approche service et non une approche clientèle (inf-9).

Selon les infirmières, une autre difficulté reliée à la pratique des soins palliatifs réside dans le fait que leur formation de base n'inclut pas cette approche. Elles se disent formées à poser des gestes instrumentaux, qui visent la guérison ou le maintien de la vie, mais ne savent plus quoi faire lorsque la mort est inéluctable et à proximité.

(...) comme professionnels on est formés pour aller vers la guérison, vers la vie. En soins palliatifs, on prend une autre direction. Cela amène un malaise chez les soignants. Tant qu'on est capables de poser des gestes concrets, prendre des tensions artérielles, installer une intraveineuse, ça va. Mais si ça c'est inutile, on fait quoi ? Alors ça amène tout un cheminement différent, tant chez le soignant que chez le patient, et la famille (inf-7).

Pour la pratique des soins palliatifs, différents types de savoirs sont nécessaires. Ces derniers sont reliés à la connaissance de techniques (surveillance des intraveineuses) et à celle de l'évaluation systémique (l'état général). Toutefois, lorsqu'on parle de soins palliatifs, ce qui semble encore plus prioritaire est la communication que l'on peut établir avec le patient.

C'est vraiment irriguer les PICC-Line⁸, surveillance de l'état général. (...) C'est plus pour le confort du patient. C'est sûr que les soins en tant que tels c'est important, c'est important d'aller irriguer son PICC-Line mais, pour moi, s'asseoir avec son patient puis parler trente minutes, une heure ou quoi que ce soit, c'est une priorité (inf-1).

La maîtrise des aspects instrumentaux des soins permettrait à l'intervenant qui se rend au domicile du patient de se libérer de son stress et de se rendre plus disponible à la communication avec la famille.

Je pense que quand on a la maîtrise des gestes, on est déjà plus à l'aise, on a déjà moins de stress, donc on est plus à l'aise vis-à-vis la famille. A ce moment là, quand on a réglé ce qui est instrumental, on est plus disponible, plus à l'écoute, on sait qu'on va pouvoir répondre aux questions des familles, donc la communication à ce moment là devient plus facile (inf-2).

Les connaissances des infirmières sont en partie des savoirs médicaux reliés à la médication et à l'évolution de la maladie. Elles sont très conscientes de l'importance de prendre en compte l'évolution de la maladie et d'y adapter le choix des thérapeutiques utilisées. Par exemple, le site d'injection d'un médicament pourra être modifié selon l'évolution de la maladie et la façon dont celle-ci affecte le corps. Il faut tenir compte de la durée d'action d'un médicament. Ainsi, si un médicament est donné simultanément à un autre ou encore pendant la durée d'action du premier, y a-t-il interactions médicamenteuses ? Si oui, de quelle façon cette interaction influence-t-elle le comportement du patient ? Une infirmière qui a intégré ces savoirs devient capable de discernement, caractéristique essentielle à la pratique des soins à domicile.

Je me disais quand ils ont de l'ascite puis ils ont de l'œdème aux membres inférieurs, puis qu'il faut donner de l'héparine, parce qu'ils ont aussi des problèmes de coagulation, où est-ce qu'on la donne l'héparine ? Est-ce qu'on peut la donner dans ce

⁸ Le *Picc-Line* est un long cathéter introduit dans une veine périphérique pour en rejoindre une plus grosse dite « centrale », telle la sous-clavière. Le *Picc-Line* sert notamment à injecter des médicaments antinéoplasiques ou à prélever des échantillons de sang pour analyses lorsque les traitements de chimiothérapie durent plusieurs jours de façon continue ou qu'ils sont répétés plusieurs fois.

jus là, je ne sais pas si ça va être efficace. Donne un antipsychotique qui agit mieux sur les nausées. A quoi doit-on s'attendre comme réaction? (inf-10).

Des savoirs plus généraux sont aussi nécessaires, comme celui du processus de soins que les infirmières considèrent déficient.

Mais la cueillette de données en oncologie, elle n'est pas maîtrisée. Il y a des questions qui se posent qui ne sont pas pertinentes, il y a des questions qui ne se posent pas (inf-9).

Il faut que la collecte d'information au téléphone (étape précédant la visite de l'intervenant au domicile du patient) permette à l'infirmière de discerner certaines choses. Le symptôme ou la situation décrits par le patient ou son proche sont-ils reliés à l'imminence de la mort, au processus de deuil que traverse le patient, à la colère qu'il exprime, ou encore à la manifestation d'une nouvelle atteinte neurologique par la tumeur cancéreuse ? Pour le détecter, il faut que l'infirmière en soins palliatifs connaisse les manifestations propres aux différents types de cancer ainsi que leur évolution possible (un cancer de la prostate n'évoluera pas de la même façon qu'un cancer au cerveau).

Il va y avoir des cancers neurologiques où là tu vas dire «Le patient es-tu sur le bord de la mort ou il est enragé ou non est-ce juste une attaque neurologique? Il faut être capable d'avoir un minimum d'information pour discriminer entre le patient qui est hyper agressif ou le patient qui a une atteinte cérébrale, donc sa façon de nous parler c'est le cancer qui fait ça. Le patient qui est sur le bord de mourir ou non, c'est un patient qui souffre parce qu'il souffre de sclérose latérale en plus de son cancer, donc il a une aphasie. Est-ce que le patient est incontinent pour la première fois ou c'est son cancer de vessie, donc il y a nécessairement de l'incontinence? Tout se centre autour du diagnostic médical. Quel genre de diagnostic et quel genre de métastases on a avec ce patient là? (inf-9)

Les infirmières débutantes auront besoin qu'une infirmière plus expérimentée leur communique ces connaissances.

(...) quand j'ai commencé, c'est comme de me faire expliquer c'est quoi le cancer, c'est quoi les différents cancers, c'est quoi les différentes évolutions de ça qu'on peut anticiper, les problèmes, les traitements associés (inf-5).

L'infirmière considérée experte dans le domaine des soins palliatifs pourra orienter le choix des débutantes.

Mais je me disais on peut-tu leur donner une injection d'héparine sur l'abdomen ou sur la cuisse, alors où est-ce qu'on la donne? Il y a une infirmière conseil en soins palliatifs, il va falloir que je la consulte là-dessus. J'ai aussi une autre patiente qui est maniaque-dépressive, qui est sur des médicaments, puis quand elle prend des médicaments antipsychotiques puis qu'on donne aussi des médicaments pour la douleur, est-ce qu'il y a des effets? Est-ce que ça joue? Est-ce que ça interfère qu'elle prenne du Zoloft puis qu'on va lui donner aussi, je ne sais pas moi, des médicaments comme les analgésiques puissants qu'on leur donne à l'hôpital pour réduire la douleur. Alors ça je ne le sais pas encore (inf-10).

Dans les représentations des infirmières, outre les connaissances reliées à la maladie, les soins palliatifs sont associés à la capacité de communication. Cette capacité permettra, dans un premier temps, de faire une bonne évaluation téléphonique de la situation. Celle-ci est d'autant plus importante que l'on se situe dans un contexte communautaire et non pas hospitalier.

La capacité de communiquer est aussi fonction des habiletés personnelles de chaque intervenant.

Les informations les plus récentes sur un patient ne sont pas nécessairement les plus utiles. Ce qui fait la différence, c'est une connaissance poussée de l'évolution des différents types de maladies incurables. Cette connaissance aiguise la capacité de discernement de l'intervenant.

Pour l'intervenant de CLSC, le fait d'avoir des informations très à jour ou non ne fera pas de différence. Ce qui est important c'est que la réponse doit être hyper adéquate au moment où le patient appelle le CLSC. Ce qui va faire la différence, ça va être la qualité du questionnement. Donc est-ce qu'on a une infirmière qui s'y connaît bien en oncologie? Parce que c'est surtout ça les cas là. (...) Elle doit savoir qu'il y a des cancers qui causent des urgences puis d'autres qui n'en causent pas. Donc un cancer de l'intestin va causer une urgence, une obstruction. Le cancer de la prostate n'en causera pas. Donc là je sais qu'au niveau du cancer de la prostate, si le patient me dit qu'il urine ou qu'il a une sonde urinaire, c'est à peu près fini dans mon investigation. Donc j'y vais au niveau de la douleur puis au niveau de l'anxiété (Inf-9).

De plus, cette capacité de communication favorise les interactions avec la famille, qui sont essentielles dans le domaine des soins palliatifs. Cela implique qu'il faille être en mesure de réviser avec la famille et avec le patient, lorsque possible, quel serait l'endroit le plus approprié pour décéder, l'objectif des soins n'étant pas de mourir à domicile à tout prix.

Dans le projet, les intervenants ont développé une attitude très caring des besoins du patient jusqu'à la mort, sans se poser la question si il va être capable de mourir à domicile. Il faut développer la capacité de revoir la décision avec le patient et la famille de la pertinence pour le patient (et la famille) de demeurer à domicile (inf-9).

La représentation des soins palliatifs chez les infirmières est directement reliée à l'organisation des services. D'abord, les soins palliatifs exigent une grande souplesse et une disponibilité horaires, qui vont à l'encontre de la capacité du réseau à répondre aux besoins multiples de sa clientèle dans les plus brefs délais. Cette disponibilité accrue vise à fournir au patient et à sa famille l'écoute dont ils ont besoin à cette étape de la vie. Elle permet aussi de répondre aux changements rapides entraînés par la maladie.

Tu as énormément de cas alors tu n'as pas vraiment le temps de t'asseoir avec les patients puis de discuter avec eux. Des fois, moi je trouve que ça fait toute une différence juste t'asseoir avec eux puis, sans nécessairement poser des questions ou quoi que ce soit, eux autres ils vont t'en parler puis juste les écouter je trouve que ça fait une différence (inf-1).

Ça fait que ça demande trop de temps, puis tu ne peux pas dire que tu t'en vas là pour 15-20 minutes là . Quand tu rentres, tu ne sais pas quand tu ressorts, ça dépend comment les gens sont, comment la nuit s'est passée, s'ils ont d'autres questions, s'il y a eu des manifestations bizarres qui... (inf-5).

Les infirmières disent s'investir davantage auprès du patient et de sa famille si ces derniers sont sous leur entière responsabilité. Elles s'impliquent moins lorsqu'elles assument les soins lors du congé de l'une de leurs collègues.

Mais ça m'est déjà arrivé la fin de semaine de prendre le temps parce que des fois c'est difficile, c'est que tu rentres et tu dois faire tes choses rapidement et tu dois ressortir. Je pense que c'est différent quand c'est ton patient, tu organises ton temps et tu dis : Ben là je vais y aller puis je vais rester avec plus longtemps, parce que ces gens ont besoin de verbaliser énormément je trouve (inf-1).

En raison de cette organisation des services, faire des soins palliatifs dans un service de maintien à domicile d'un CLSC, c'est un peu comme «prévenir ou éteindre le feu».

Ça veut dire qu'on travaille la fin de semaine, on couvre les territoires de tout le monde et les patients qui ont des soins qui doivent être faits à tous les jours, il faut y aller, pour l'irrigation des PICC-Line⁹, des soins de surveillance de l'état général, s'assurer que tout va bien, que le patient n'a pas de nausée, de constipation. C'est comme des soins de base (inf-1).

Notions sous jacentes

La santé et la maladie

La représentation de la santé, chez les infirmières, prend différentes formes. La santé peut être l'effet d'un pur hasard. Dans pareil cas, elle donne lieu à une « action de grâces ». « (...) la plus grande action de grâce qu'on puisse avoir tous les matins en se levant. Je me lève maintenant puis je me dis : Ah je suis capable d'aller travailler, quelle merveille! J'ai la force, j'ai la santé (inf-10) ».

La santé est une notion rattachée au corps. Elle est reliée à la capacité de composer avec une situation. C'est aussi la capacité de se sentir libre et non limité dans ce que l'on veut réaliser. Toutefois, santé ne veut pas dire absence de handicap. La santé peut être source de vie. À l'opposé, la maladie entraînera un désinvestissement de sa vie :

Et je me rends compte comment la santé nous garde vivants. On est capables de tout s'intéresser à plusieurs choses quand on est santé, un nouveau projet, l'actualité, une invitation, la nourriture est intéressante, la lecture est intéressante. Dès qu'ils sont malades, les patients ne veulent pas manger, ne veulent pas écouter la radio, ne veulent pas écouter la musique, les nouvelles ne les intéressent pas (inf-10).

Toutefois, santé et maladie peuvent coexister : « (...) certains sont en phase terminale mais se considèrent quand même en santé (inf-1) ». Lorsque santé et maladie coexistent, c'est l'état d'esprit qui permet de transcender la maladie. « On peut être très en santé même avec la maladie, mais le « frame of mind » est différent, on est capables de transcender la maladie (inf-6) ».

Dans les représentations des infirmières, la maladie peut avoir une connotation très négative. C'est l'indication d'une fin, de la dégénérescence du corps, de la souffrance, d'une perte, de l'arrivée d'un malheur et de la tristesse.

⁹ Tel que mentionné précédemment, le *Picc-Line* est un long cathéter introduit dans une veine périphérique pour en rejoindre une plus grosse dite « centrale », telle la sous-clavière. Le *Picc-Line* sert notamment à injecter des médicaments antinéoplasiques ou à prélever des échantillons de sang pour analyses lorsque les traitements de chimiothérapie durent plusieurs jours de façon continue ou qu'ils sont répétés plusieurs fois.

C'est fini, il y a comme un voile qui s'est installé dans sa vie, (...)ça bloque la pensée, le seul sujet de conversation va être le symptôme, le symptôme, le symptôme, on dirait qu'on ne peut pas dépasser ça. La souffrance est ressentie hein, c'est énorme (inf-10).

La maladie pour moi c'est des pertes encore, c'est une perte, c'est une diminution, c'est une perte, c'est pas positif. Quelque chose que tu n'es plus en contrôle de toi-même, il y a quelque chose qui est hors de ton contrôle. (inf-4).

(...) le malheur, la tristesse, (...) (inf-5).

Enfin, la maladie affecte la capacité de fonctionner d'une personne. Cela nuit aux actions qu'elle peut poser.

La mort

Les infirmières reconnaissent que leur propre conception de la mort diffère grandement du point de vue du patient; ces interlocuteurs se situant dans des étapes et des situations de vie différentes des leurs. « *Ils ont une conception aussi de la mort que nous on ne peut pas avoir non plus* » (inf-4). « *Les patients sont à un niveau différent* » (inf-7).

Lorsqu'elles en parlent en rapport à elles-mêmes, leurs propos soulignent l'importance d'avoir fait soi-même un cheminement face à la gestion de ses propres émotions. Cette démarche leur donnerait accès à certaines connaissances et habiletés nécessaires à la pratique des soins palliatifs. « *Je ne pense pas qu'on puisse être confortable et totalement à l'aise face à la mort, parce que ça demeure une angoisse, de l'inconnu, mais je pense que comme personne j'ai cheminé beaucoup au niveau émotionnel* » (inf-7).

Les infirmières disent ne pas vouloir se laisser entraîner par les «clichés» de la mort qui veulent qu'elle soit naturelle et inévitable. Elles soulignent que toute situation entourant la mort fait naître, chez elles, des émotions avec lesquelles il est parfois difficile de composer. Elles affirment que côtoyer la mort change leur regard sur la vie de façon positive et permet d'apprécier davantage cette dernière.

Toutefois, le deuil d'un patient n'est pas difficile à faire pour elles. Bien qu'elles disent se faire beaucoup de soucis pour leur clientèle vivante, elles affirment réussir à passer à autre chose rapidement lorsque leur interaction avec le patient/famille est terminée. « *Moi je ne pense jamais avoir été en deuil d'un patient.*

Honnêtement non. Je m'implique beaucoup, j'y pense, je dors avec, mais quand c'est fini, c'est fini » (inf-2).

La représentation de la mort est donc, chez les infirmières, en lien direct avec elles-mêmes et non avec leurs patients et familles, si ce n'est pour reconnaître que le patient a un point de vue qui diffère du leur à ce sujet.

La spiritualité

La spiritualité est, chez les infirmières, rattachée à la religion. Pour les unes, il s'agit de croyances religieuses et ce sujet est rarement, voire jamais abordé avec les patients recevant des soins palliatifs. Pour d'autres, c'est l'expression d'une croyance religieuse : *« Il y en a pour qui les chandelles vont être allumées à la journée longue, puis il y en a pour d'autres que tu ne vois pas nécessairement de signes d'une spiritualité » (inf-6).*

C'est *« la relation à Dieu »*. Cette relation à Dieu permet de donner un sens à sa vie. Toutefois, elle ne passe pas nécessairement par une pratique religieuse.

(..)Alors pour certaines personnes, le sens donné à sa vie, c'est à travers Dieu, puis à travers la pratique d'une religion, parce que ça c'est aussi deux choses différentes, mais ce n'est pas nécessairement à travers la pratique d'une religion (inf-10).

Pour d'autres, la spiritualité pourrait être un moyen de surmonter l'impuissance que l'intervenant ressent face à la situation du patient. Si ce patient croit en Dieu, la spiritualité pourrait être en quelque sorte une bouée de sauvetage à lui offrir. Toutefois, il est rare qu'un intervenant utilise cette approche. Malgré tout, il demeure plus facile de parler de croyances religieuses que de dire *« je n'ai plus de traitement à vous offrir »*.

Les infirmières interviewées ne sont pas à l'aise avec ce sujet et il leur faut avoir établi un certain type de relation avec le patient pour être en mesure d'aborder ce sujet.

Le contrôle de la douleur

Le contrôle de la douleur s'énonce, chez les infirmières, en termes d'importance, de rôle, de formes de contrôle et du sens qu'il prend pour elles.

La douleur est jugée comme la principale cause d'inconfort du patient à domicile et son contrôle est, de toutes les interventions, celle qui est jugée prioritaire. Après cela, *« le point majeur est la présence d'autres symptômes »*.

Il est important de dire au patient que sa douleur peut être contrôlée et de chercher différents moyens de le faire, en équipe. En plus d'être psychologique, le

contrôle de la douleur prendra des formes variées : pharmacologique, ergonomique. « *Le positionnement, le petit oreiller ici, un massage, le facteur d'anxiété aussi ça vaut la peine d'aller creuser quoi et pourquoi*» (inf-8). Ce travail est valorisant pour l'infirmière. « *(...) quand tu te rends compte que ton évaluation était bonne, qu'un certain niveau de confort est atteint, c'est valorisant*».

Le soutien /accompagnement

L'accompagnement comprend, comme on l'a vu dans la représentation des soins palliatifs, le rôle joué auprès du patient et de sa famille. Il inclut les difficultés de ces rôles et les effets qu'il peut avoir.

Dans leurs représentations, les infirmières considèrent que les familles ont besoin de soutien face à la détérioration de l'état de leur proche pour maintenir leur santé physique et psychologique et pour décider du meilleur endroit où le malade peut mourir, car l'évolution de la maladie entraîne une détérioration de l'état général du patient, de ses capacités et constitue une grande source d'angoisse pour les familles.

L'une des difficultés des infirmières est justement de cerner les limites de la famille quant au maintien de son proche à son domicile. Elles tentent de diminuer le niveau d'anxiété de la famille en répondant à ses interrogations, puis à prévenir les deuils dysfonctionnels.

Toutefois, l'accompagnement des familles en soins palliatifs est vu comme valorisant et comme étant une occasion de croissance personnelle et d'apprentissage.

C'est fait de petites choses moi qui me marquent et me font grandir comme des petits morceaux de casse-tête qui se mettent les uns sur les autres puis au bout du compte ça finit par faire une image. C'est des petits détails. (...) Telle personne m'a appris ça, telle personne m'a appris ça (inf-2).

En effet, dans ce domaine, certaines infirmières disent avoir le sentiment d'être « aidantes ». D'autres ont le sentiment de préparer leur avenir en donnant des soins de qualité aux personnes en phase terminale étant donné qu'un jour, ce sont elles, qui seront des personnes vieillissantes et qui auront besoin de soins.

Je trouve ça très valorisant d'accompagner des gens dans cette étape là de la vie parce que je sens que c'est quelque chose que j'aurai possiblement à traverser un jour. (...) On vit de plus en plus vieux alors la vieillesse va nous amener des complications, des cancers, des choses comme ça. Ça me plonge dans ce que moi je

pourrais vivre quand je serai vieux. J'essaie de donner ce que je voudrais avoir (inf-8).

Elles disent retirer une gratification de travailler avec l'Essentiel et de pouvoir établir une communication d'humain à humain et de pouvoir être présentes à ce moment si important de la vie.

Souvent je me dis que les gens apprécient plus les soins palliatifs que d'autres types de soins. Parce que ça fait référence à une question fondamentale de la vie et de la mort. Je pense que c'est une dimension qui est présente chez tous les êtres humains et bien sûr qu'en soins palliatifs on est quotidiennement confrontés à cet aspect de la vie, cette grande remise en question, cette grande angoisse pour certains. (...) Il y a toujours cette dimension là, que je sais qui est portée par l'autre et qui m'est renvoyée par l'autre : ce moment-ci est précieux (inf-10).

Synthèse de la représentation des infirmières

Chez les infirmières, la **structure organisationnelle** décrit les différents établissements du continuum de services et les exigences distinctes qu'exige ce nouveau contexte de soins. Dans ce contexte, il y a prise en compte des besoins de sécurité de la clientèle. L'**interdisciplinarité** est la poursuite d'un même but à travers lequel il y a complémentarité des soins. Elle est source de soutien mutuel et ouvre tout un éventail de possibilités. Il y a nécessité d'un gestionnaire de cas pour orienter les actions de l'équipe. Toutefois, la **continuité** des soins n'est pas mentionnée.

Les **soins palliatifs** sont définis en comparaison avec les soins curatifs. Ce sont des soins de confort. Ils visent à atténuer les conséquences de la maladie plutôt que d'en supprimer les causes. Ils s'adressent à différents types de clientèles et devraient commencer tôt dans la trajectoire de la maladie. Ils comprennent certaines tâches mais aussi des connaissances, une approche et des attitudes spécifiques. Le rôle des infirmières est polyvalent, clair, et correspond à une approche globale du patient et de sa famille. Toutefois, ces professionnelles se disent non préparées à donner des soins palliatifs, jugeant qu'elles n'ont pas suffisamment de connaissances sur l'évolution des différents types de maladies incurables. Les infirmières relèvent l'importance des savoirs instrumentaux, tels ceux d'une connaissance poussée en pharmacologie, et des savoirs de communication. De plus, elles expriment le besoin de mieux connaître le processus

de soins. Elles sont conscientes des compétences spécifiques qu'elles ont à développer et à s'approprier. Leur travail est aussi soumis à l'influence de l'organisation des services et il importe de leur donner de bonnes conditions pour le réaliser.

Chez les infirmières, la **santé et la maladie** sont polysémiques. Travailler avec la **mort** nécessite d'avoir fait un certain cheminement personnel. Cela a un effet transformateur sur le praticien. La **spiritualité** est polysémique. Elle est reliée à la religion, aux croyances, à Dieu et au sens donné à la vie. Il s'agit d'un moyen pour surmonter les difficultés. Les infirmières sont mal à l'aise avec ce sujet. En parler nécessite l'établissement d'une relation de confiance entre patient et intervenant. Le **contrôle de la douleur** est prioritaire et s'effectue à l'aide de moyens variés (approches pharmacologiques, psychologiques, ergonomiques). Il s'agit d'une intervention qui est valorisante pour elles. L'**accompagnement** vise autant la famille que le patient. Il constitue un travail à la fois difficile à effectuer et valorisant et enrichissant pour les intervenants. Le tableau XII présente une synthèse de la représentation des infirmières.

Tableau XII : Représentation des infirmières

Structures organisationnelles	Interdisciplinarité	Continuité	Soins palliatifs	Santé et maladie	Mort	Spiritualité	Contrôle de la douleur	Accompagnement
<ul style="list-style-type: none"> Exigences de ce nouveau contexte de soins Objectif poursuivi: la sécurité du patient Institutions impliquées dans le continuum de services 	<ul style="list-style-type: none"> Importance de la collaboration Poursuite d'un même but Coordination des services offerts Source de soutien mutuel Ouverture d'un éventail de possibilités Concrétisation de l'approche globale 	NIL	<ul style="list-style-type: none"> Soins de confort Se rapportent au patient et à sa famille Différence avec d'autres types de soins Ensemble de tâches, d'approche et d'attitudes spécifiques Ensemble de rôles différents Ensemble de savoirs manquants Nécessité d'un début précoce dans la trajectoire de la maladie Soutien à l'apprentissage des intervenants Établissement d'un lien avec l'organisation des services 	<ul style="list-style-type: none"> Santé : notion polysémique Maladie : notion polysémique Maladie : notion qui s'oppose à la santé Maladie : notion qui coexiste avec la santé Maladie: manifestation de pôles qui alternent 	<ul style="list-style-type: none"> Situation qui transforme la façon de voir la vie de l'intervenant Événement qui exige de l'intervenant d'avoir fait un cheminement personnel 	<ul style="list-style-type: none"> Notion polysémique Sujet difficile à aborder Sujet qui exige la présence d'une relation de confiance entre patient et intervenant 	<ul style="list-style-type: none"> Élément prioritaire des soins Aspect qui peut être atteint par différents moyens Intervention valorisante 	<ul style="list-style-type: none"> Aspect des soins qui vise le patient et sa famille Intervention difficile mais valorisante et enrichissante pour l'intervenant Intervention qui procure la gratification de travailler avec l'Essentiel

Synthèse du chapitre V

Afin d'obtenir une meilleure image des représentations de chaque sous-groupe de professionnels, de leurs similitudes et de leurs différences d'un sous-groupe à l'autre, nous avons regroupé en un seul tableau les éléments des synthèses précédentes (Tableau XIII).

Tableau XIII : Représentations sociales des thèmes explorés chez des professionnels de CLSC

REPRÉSENTATION DU CONTEXTE : LES STRUCTURES DE SOINS	Exp ert	Md s	AF S	Erg o	Phy sio	TS	Inf
Définition							
Évolution des structures de soins à travers le développement des soins palliatifs	x						
Le contexte immédiat des soins			x		x		
Caractéristiques							
Leurs exigences					x		x
L'objectif poursuivi: la sécurité du patient	x	x					x
Les institutions impliquées dans le continuum de services							x
Les connaissances spécifiques pour y travailler							x
Pas de représentation exprimée		x		x		x	
REPRÉSENTATION DU CADRE RELATIONNEL : L'INTERDISCIPLINARITÉ							
Définition							
Regroupement d'intervenants d'appartenances disciplinaires variées en collaboration avec le patient et la famille				x			
Caractéristiques							
Une nécessité	x		x				
Un aspect problématique						x	
Un aspect en lien avec le traitement de la maladie		x					
Exigences							
Importance de la collaboration	x			x			x
Importance de la communication				x			
La poursuite d'un même but							x
La nécessité de l'adhésion à une pratique réflexive	x						
La coordination des services offerts					x		x
Le partage des responsabilités		x					
Conséquences							
Positives							
Une source de soutien mutuel			x		x		x
L'ouverture d'un éventail de possibilités							x
La complémentarité dans les soins				x			
La concrétisation de l'approche globale					x		x
Négatives							
Une source de problèmes éthiques et organisationnels							x
Une occasion de revendications				x			x
Un empiètement des rôles				x			
L'émergence de dynamiques malsaines et de lacunes dans la pratique médicale		x					
Un obstacle à la relation avec le patient			x				
REPRÉSENTATION DU CADRE RELATIONNEL LA CONTINUITÉ DES SOINS							
Caractéristiques							
Une préoccupation constante d'un intervenant à l'autre	x						
Une préoccupation constante d'un établissement à l'autre	x						
Un souci constant de sécurité pour le patient et la famille	x						
Un type de relation et d'organisation					x		
Une action éducative et organisationnelle				x			
Un problème d'organisation des services		x					
Un manque d'information sur les patients et des références trop tardives		x					
Exigences							
Une concertation et une coordination des actions				x			x
L'enchaînement des soins							x

Tableau XIII: Représentations sociales des thèmes explorés chez des professionnels de CLSC (suite)

REPRÉSENTATION DU CADRE RELATIONNEL <u>LA CONTINUITÉ DES SOINS</u> (suite)	Exp ert	Md s	AF S	Erg o	Phy sio	TS	Inf
Pas de représentation exprimée							x
REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS : TYPES DE SOINS							
Caractéristiques							
<i>en lien avec la clientèle</i>							
Des soins de confort			x				x
Une présence maternante et réflexive			x				
Se rapportent au patient et à sa famille			x				x
Se rapportent au patient, à sa famille et à l'équipe de soins	x			x		x	
Qui visent l'adaptation à la maladie					x		
<i>en lien avec l'organisation des services</i>							
Une pratique normative		x					
Différence avec d'autres types de soins			x				x
Un ensemble de tâches, d'approche et d'attitudes spécifiques							x
Un ensemble de rôles différents							x
Un ensemble de savoirs manquants							x
Une source d'apprentissage pour les intervenants			x				
Exigences							
La nécessité d'un début précoce dans la trajectoire de la maladie							x
Un soutien à l'apprentissage des intervenants							x
L'établissement d'un lien avec l'organisation des services							x
REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS : QUALITÉ DE VIE							
Définition							
Un soutien instrumental				x	x	x	
Un soutien psychologique, relationnel et émotif					x	x	
Des soins multidimensionnels			x	x			
Caractéristiques							
Des soins adaptés aux décisions du patient							
Des soins apportant un soulagement efficace des souffrances			x				
Des soins centrés sur l'individualité de la personne en développement	x						
Des soins qui redonnent un sentiment de contrôle					x		
Des soins qui apportent une réponse aux besoins de communication						x	
Des soins centrés sur la perte d'autonomie				x			
Des soins nécessitant l'expression de sollicitude	x		x				
REPRÉSENTATIONS DE LA SANTÉ							
Définition							
Une notion polysémique							x
Une notion à la fois macro et micro systémique						x	
Une notion qui dépasse la simple absence de maladie				x			
Une notion qui ramène au concept de qualité de vie	x			x			
Caractéristiques							
La capacité d'être actif et le fait d'être en forme			x				
La capacité de fonctionner de façon indépendante					x		
La possession d'une force physique, psychologique, cognitive					x		
Un état qui se transforme avec le processus de vieillissement						x	
Les moyens de soulager la maladie		x					
REPRÉSENTATION DE LA MALADIE							
Définition							
Une atteinte à combattre					x		
Un état qui réduit le potentiel de réadaptation					x		
Une notion polysémique							x
Une notion qui s'oppose à la santé				x			x
Une notion qui coexiste avec la santé			x	x	x	x	x
La manifestation de pôles qui alternent					x	x	x
Un aspect qui est vu à travers la personne et ses besoins	x						
Une source de tristesse, d'épreuves et l'expression de besoin de soins			x				
Un état destructeur				x			
Moyen pour la combattre							
Le confort matériel qui assure une certaine qualité de vie		x					

Tableau XIII: Représentations sociales des thèmes explorés chez des professionnels de CLSC (suite)

REPRÉSENTATION DE LA MORT	Exp ert	Md s	AF S	Erg o	Phy sio	TS	Inf
Définition							
Une notion qui ramène au corps physique				x			
Une notion qui transcende le corps physique	x						
en regard du patient							
L'aboutissement normal du processus de la vie			x	x	x	x	
Une dernière source d'apprentissage pour les personnes âgées					x		
Un moment imprévisible			x				
Un moment libérateur pour la personne malade				x			
Un moment très important dans la vie d'une personne			x				
Un moment de vérité			x			x	
Un événement que l'on doit accepter				x			
en regard de l'intervenant							
Une source de réflexion et d'apprentissage pour l'intervenant						x	
Un événement confrontant lorsqu'il touche une personne jeune					x		
Un événement qui suscite des réactions chez l'intervenant			x				
Une situation qui inspire le respect			x				
Un événement qui nécessite des habiletés d'écoute et d'accompagnement de la part de l'intervenant						x	
Une situation qui transforme la façon de voir la vie de l'intervenant							x
Une situation qui soulève l'importance de développer une pratique réflexive des soins						x	
Un événement qui exige de l'intervenant d'avoir fait un cheminement personnel							x
Façons de mourir							
L'existence de différentes façons de mourir			x				
Effet sur les intervenants							
La dépouille comme élément de peur et d'angoisse			x	x			
Pas de représentation exprimée		x					
REPRÉSENTATION DE LA SPIRITUALITÉ							
Définition							
Une notion polysémique			x	x		x	x
Une notion indéterminée				x	x		
Une notion réflexive	x						
Une notion qui s'inscrit dans le rapport d'un humain à un humain	x						
Une notion importante pour tout être humain			x	x	x		
Un aspect important à la dernière étape de la vie			x		x	x	
Caractéristiques							
Un aspect qui devrait être confié à un prêtre						x	
Un aspect qui ne relève pas de l'intervenant				x			
Un aspect dont personne ne s'occupe en CLSC					x		
Un sujet abordé en fonction du désir du patient			x				
Un sujet difficile à aborder							x
Un sujet qui exige la présence d'une relation de confiance entre patient et intervenant					x		x
Conséquence							
pour le patient							
Une source d'espoir			x				
Pas de représentation exprimée		x					
REPRÉSENTATION DU CONTRÔLE DE LA DOULEUR							
Définition							
Un moyen par lequel l'intervenant exprime de la sollicitude	x						
Un aspect qui n'est pas de leur ressort						x	
Caractéristiques							
Un élément prioritaire des soins				x		x	x
Un élément qui utilise les moyens développés par une discipline donnée					x		
Un aspect qui peut être atteint par différents moyens				x			x
Un aspect qui peut être atteint par un ensemble de petites attentions			x				
Un aspect qui peut prendre la forme de l'acceptation					x		
Un aspect des soins qui est pharmacologique		x				x	
Un aspect des soins qui est multidimensionnel	x			x			
Un aspect des soins qui est multidimensionnel sauf pharmacologique					x		

Tableau XIII: Représentations sociales des thèmes explorés chez des professionnels de CLSC (suite)

REPRÉSENTATION DU CONTRÔLE DE LA DOULEUR (Suite)	Exp ert	Md s	AF S	Erg o	Phy sio	TS	Inf
Caractéristiques (suite)							
Un aspect qui est Instrumental		x					
Un aspect des soins qui est influencé par l'opinion, les peurs, les préjugés de la clientèle et la dimension de l'euthanasie		x					
Un sujet qui signifie confort			x				
Conséquences sur l'intervenant							
Une intervention valorisante							x
REPRÉSENTATION DE L'ACCOMPAGNEMENT							
Définitions							
Une notion identique à celle des soins palliatifs						x	
Une notion multidimensionnelle			x	x			
Un aspect des soins qui vise le patient et sa famille			x				x
Un aspect instrumental et problématique des soins		x			x		
Un aspect des soins centré principalement sur les aspects relationnels et émotifs						x	
Caractéristiques							
Une intervention qui procure sérénité, confort, sécurité au patient et à sa famille				x			
Une intervention qui redonne au patient un sentiment de contrôle					x		
Une intervention qui implique tous les membres de l'équipe					x		
Une intervention majeure dans le rôle de l'intervenant	x						x
Conséquences pour l'intervenant							
La création d'un attachement difficile à rompre			x				
Une source de satisfaction pour l'intervenant			x				
Une intervention difficile mais valorisante et enrichissante pour l'intervenant							x
Une intervention qui procure la gratification de travailler avec l'Essentiel							x

Le premier chapitre de résultat révèle que les représentations à la fois se ressemblent et diffèrent d'un sous-groupe à l'autre et qu'elles sont liées de près au rôle de l'intervenant.

Dans les pages qui suivent nous discutons des représentations propres à chacun des sous-groupes d'intervenants. Nous les avons soulignées dans le texte pour rendre les similitudes et des différences plus évidentes au lecteur.

REPRÉSENTATION DE L'EXPERT

Dans sa représentation, l'expert est le seul à situer la structure de soins dans son évolution historique. Ceci lui permet de mettre en perspective le mouvement des soins palliatifs, de comprendre les difficultés qu'il rencontre aujourd'hui et vers quoi il tend. Il met en perspective le développement du mouvement à Montréal.

L'interdisciplinarité est pour lui un travail d'étroite collaboration entre intervenants, tout comme l'accompagnement. Pour lui, il est nécessaire que les différents intervenants impliqués dans la pratique réussissent à établir un lien étroit entre eux pour pouvoir surmonter les difficultés que le travail exigeant auprès des patients en phase terminale leur fait vivre.

Le travail de collaboration des intervenants (l'interdisciplinarité) vise aussi à assurer la continuité des soins. Celle-ci est une préoccupation constante pour l'expert et a pour objectif la sécurité du patient et de sa famille. À travers le thème des soins palliatifs, l'expert exprime qu'il est d'abord centré sur la personne, terme qui désigne chez lui le patient, ses proches et même l'équipe de soins. Il fera tout pour permettre au patient et à sa famille de prendre des décisions éclairées, pour soulager leurs souffrances à la fois physiques et morales et pour favoriser chez eux une qualité de vie tout en faisant preuve de compassion à leur égard. À travers cela, il se préoccupe aussi de l'équipe de soins, chez qui il cherchera à soulager les souffrances morales que ce type de travail peut occasionner en faisant ventiler aux membres de l'équipe qui en ressentent le besoin ce qu'ils vivent. La santé et la maladie s'inscrivent en continuité avec le thème des soins palliatifs, qui mettaient en évidence une centration sur la personne, car elles ramènent aussi à la personne et au concept de qualité de vie, telle que définie par le patient et sa famille. La mort est, chez l'expert, une notion qui transcende le corps physique. Comme elle vise la réalisation de soi, elle ramène aussi à la personne. La spiritualité est complémentaire aux thèmes précédents et s'inscrit dans le rapport d'un humain à un autre. C'est un aspect qui nécessite de réfléchir sur les événements passés pour en tirer des apprentissages. Enfin, chez l'expert, le contrôle de la douleur ramène aussi à la personne. Vu comme multidimensionnel, le contrôle de la douleur, tout comme la spiritualité d'ailleurs, transparaît à travers les gestes de l'expert et constitue un moyen d'exprimer de la sollicitude.

Cette représentation témoigne d'une intégration des différents aspects promus par la philosophie des soins palliatifs. Du fait qu'elle ramène constamment à l'humain et à sa pleine réalisation, la représentation de l'expert est considérée humaniste. Elle est aussi intégrée puisqu'elle touche à différents aspects de la personne. Puis, elle est relationnelle. Ce dernier aspect a plusieurs significations. D'abord en regard de l'équipe de soins, l'aspect relationnel exprime la nécessité d'une forte interdépendance entre les différents membres de l'équipe et est à la base de la continuité des soins. En rapport au patient, cet aspect est altruiste à la fois parce que le contrôle de la douleur est multidimensionnel et constitue un moyen d'exprimer de la sollicitude.

Par ailleurs, la représentation de l'expert est empirique, car elle réfère à un savoir spécialité-expertise qui est utilisé pour comprendre la douleur de la personne et la traiter. Elle est organisationnelle, car il est conscient de l'évolution des valeurs sur les structures de soins. Enfin, la représentation de l'expert est englobante, du fait

qu'elle tient compte autant du patient, de la famille que de l'équipe de soins. Elle est réflexive, car l'expert s'arrête à réfléchir sur le sens de son travail et sur la manière d'humaniser les soins de façon à mieux répondre aux besoins du patient et de sa famille.

REPRÉSENTATION DES MÉDECINS EN APPRENTISSAGE

Les médecins en apprentissage ont une représentation fortement axée sur la *phase terminale d'une maladie incurable* à laquelle se juxtapose le contrôle de la douleur et des symptômes. Ce dernier aspect devient de plus en plus important dans leur représentation au fur et à mesure qu'ils expérimentent la pratique des soins palliatifs dans le cadre du déroulement du projet d'implantation. L'interdisciplinarité est une notion importante pour eux parce que les soins palliatifs ne peuvent se dispenser que si l'on dispose d'une équipe formée et entraînée à ce type de soins et sur laquelle on peut compter pour partager des responsabilités. Par ailleurs, les médecins en apprentissage manifestent une grande préoccupation quant à la continuité des soins. En effet, ils cherchent constamment à solutionner les problèmes d'organisation des services et à remédier aux lacunes engendrées par le manque d'information sur l'état du patient qui évolue très rapidement et par le fait que les patients ne leur sont référés que trop tard dans l'évolution de leur maladie pour qu'ils soient en mesure de les traiter suffisamment longtemps et convenablement.

Vu ces particularités de leur représentation, on ne retrouve pas chez les médecins en apprentissage d'intégration comme chez l'expert des représentations de la santé, de la maladie, de la mort, de la spiritualité, du contrôle de la douleur. Chez eux, la santé est considérée comme un état du corps dont on cherche à compenser les pertes entraînées par la maladie par des moyens matériels. Dans leur représentation, ils expriment une grande difficulté à s'abstraire de leur rôle professionnel et du langage propre à ce dernier. Il en résulte une centration quasi exclusive sur la douleur physique, et l'oubli d'éléments aussi prioritaires en soins palliatifs que le soutien/accompagnement, la spiritualité ou la compassion.

Cette difficulté d'appropriation de la représentation des soins palliatifs est toutefois tributaire, chez les médecins en apprentissage, d'éléments contextuels, tels le sentiment d'un manque de reconnaissance de l'importance de leur rôle par leurs pairs et les conditions de pratique dans lesquelles ils se retrouvent dans le réseau actuel de la santé et des services sociaux au Québec. À titre d'illustration de ces difficultés contextuelles, pensons seulement aux références tardives, voire à l'absence de ces dernières par leurs collègues de travail ou encore au manque de

ressources dans le milieu communautaire ou encore, tout simplement, aux conditions dans lesquelles le projet-pilote s'est développé.

La représentation des médecins en apprentissage est empirique-spécialité-expertise, car elle réfère à un savoir spécifique. De plus, elle est aussi empirique-organisationnelle à cause du souci entourant la qualité de l'organisation des services qui occupe une grande place dans leur représentation. Enfin, elle est non-englobante, car centrée principalement sur le patient et n'inclut pas nécessairement les autres composantes de la vision systémique, telles la famille et l'équipe de soins. Enfin, la représentation des médecins en apprentissage est égocentrique, car elle témoigne d'une centration sur soi.

REPRÉSENTATION DES AUXILIAIRES FAMILIALES ET SOCIALES

Les auxiliaires familiales et sociales définissent les soins palliatifs en décrivant les gestes concrets qu'elles posent dans le contexte immédiat des soins. Ce contexte représente pour elles la structure de soins. Ceci se produit parce que la majorité de leurs actions et de leurs responsabilités se situe au chevet du patient. Leur représentation est centrée sur ce qui se passe autour du patient en raison de sa mort imminente et sur la relation qu'elles doivent établir avec lui et avec sa famille. Dans ce contexte, il leur est parfois difficile de rompre la relation avec la famille après le décès du patient.

Pour elles, l'interdisciplinarité est une nécessité et une source de soutien mutuel, mais peut aussi avoir la fâcheuse conséquence d'être un obstacle à la relation avec le patient qu'elles cherchent à protéger le plus possible en raison de sa grande vulnérabilité. Elles considèrent que le mouvement des soins à domicile a entraîné un trop grand nombre d'intervenants au domicile du patient de façon simultanée ou dans un trop bref intervalle de temps et que ceci nuit à l'intimité à laquelle il est en droit d'avoir avec sa famille. L'interdisciplinarité est perçue aussi par les auxiliaires familiales et sociales comme une source de dynamiques malsaines entre intervenants et témoignerait d'un ensemble de lacunes de l'organisation des services. La continuité exige, à juste titre, une concertation entre intervenants et une coordination des services.

Comme chez l'expert, les représentations des soins palliatifs des auxiliaires familiales et sociales sont centrées sur la personne. Toutefois, en ceci les auxiliaires familiales et sociales diffèrent de l'expert, car, pour elles, la personne ne désigne que le patient, rarement sa famille et jamais les collègues de l'équipe de soins. Elles ne considèrent pas qu'elles ont à agir auprès des autres professionnels de la santé.

Ce sous-groupe d'intervenants ne se réfère pas à une vision professionnelle ou à une définition conceptuelle des soins palliatifs. Pour circonscrire ce que sont ces derniers, ces intervenantes s'inspirent plutôt de leur expérience personnelle ou de celle de leurs proches ou de leurs attentes, tout en tenant compte du mieux qu'elles peuvent de leur grande complexité. Ce faisant, elles insistent tout particulièrement sur les aspects des soins qui diffèrent de ce qu'elles font en milieu hospitalier et sur les conséquences de ces changements. Ainsi, elles découvrent que leur rôle auprès des personnes mourantes est valorisant parce qu'il comporte une part importante de communication. Elles sont aussi des accompagnatrices, un rôle fort désirable. C'est précisément parce qu'elles sont souvent seules avec le malade pendant plusieurs heures qu'elles sont conviées à jouer ce rôle, rôle que les préposés aux malades des hôpitaux (fonction presque équivalente) ne pourraient pas revendiquer dans le contexte hospitalier.

On peut qualifier la représentation des auxiliaires familiales et sociales d'humaniste, car elles sont centrées sur la personne et son mieux être. Leur représentation est aussi empirique-instrumentale, car elles cherchent constamment à soulager la souffrance de la personne en utilisant les moyens qui leur sont facilement accessibles. Elle est non englobante, car centrée principalement sur le patient, occasionnellement seulement sur la famille et jamais sur l'équipe de soins sinon pour en critiquer le fonctionnement. Puis, leur représentation est relationnelle-intimiste, étant donné le lien étroit, voire l'attitude de surprotection, qui s'établit entre elles et le patient. Elle est aussi relationnelle-isolante, car elle cherche à protéger le patient de la venue d'un trop grand nombre d'intervenants à son domicile. Puis, elle est relationnelle-altruiste du fait que la compassion guide tous les gestes. Toutefois, cette représentation relationnelle est aussi conflictuelle puisque les auxiliaires familiales et sociales considèrent qu'il y a des tensions entre elles et d'autres professionnels de l'équipe de soins. Enfin, leur représentation est relationnelle-continuité en ce qui a trait aux soins puisqu'elles cherchent constamment à suivre l'évolution de l'état du patient avec le reste de l'équipe de soins.

REPRÉSENTATION DES ERGOTHÉRAPEUTES ET DES PHYSIOTHÉRAPEUTES

Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ont, quant à elles, une représentation centrée sur le maintien de l'autonomie et leur accompagnement vise l'apport d'une aide tangible. Les premières cherchent à procurer sérénité et confort au patient et à sa famille face à la perte d'autonomie inéluctable du patient et à assurer la sécurité dans ses déplacements; les deuxièmes visent à redonner un sentiment de contrôle au patient en le soutenant entre autre dans le contrôle de sa douleur. Les physiothérapeutes ont différents moyens non pharmacologiques de soulager la douleur : enseignement de positionnements, massages, mobilisation, moyens thermiques, électro-analgésie. Aussi, leur représentation est fonction de l'aide concrète qu'elles sont en mesure d'apporter au patient.

Le thème de la mort est peu développé autant chez les ergothérapeutes que chez les physiothérapeutes. La mort est considérée par les premières comme une libération et par les deuxièmes comme un processus naturel qui est pourtant confrontant lorsqu'il s'agit de personnes jeunes. Cependant, ces deux sous-groupes ont beaucoup de questions sur la spiritualité. Bien qu'il s'agisse d'une notion indéterminée, elle est, dans leur esprit, très importante pour tout être humain. Toutefois, il faut qu'une certaine relation de confiance se soit établie entre patient et intervenant pour pouvoir aborder le sujet.

Pour les deux sous-groupes, les soins palliatifs impliquent tous les membres de l'équipe. Aussi, la collaboration et la communication entre les différents sous-groupes impliqués dans les soins palliatifs est particulièrement importante. Elles constituent une source de soutien mutuel et permettent de concrétiser l'approche globale. Il faut que les efforts de chacun soient coordonnés par une personne ou un sous-groupe qui est en mesure d'avoir une vision d'ensemble de ce qui se passe. Toutefois, il arrive que cette coordination soit une source de revendications et soit interprétée comme un empiètement dans les rôles des divers intervenants. Elle devient alors source de conflits.

La représentation des ergothérapeutes et des physiothérapeutes est relationnelle en ce qui a trait à l'importance de l'interdépendance entre les membres de l'équipe. Reprenant les éléments portant sur l'importance de l'équipe pour prodiguer des soins palliatifs, la représentation des ergothérapeutes et des physiothérapeutes se rapproche plus de celle des médecins en apprentissage que de celle de l'expert, des auxiliaires familiales et sociales et des travailleuses sociales. De plus, comme les médecins en apprentissage, leur représentation est centrée sur l'apport d'une aide matérielle visant le mieux être de la personne. À ce titre, on peut

dire que les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ont une représentation empirique-instrumentale des soins palliatifs qui se traduit principalement dans ses aspects confort physique-sécurité et aide tangible en vue du maintien de l'autonomie. De plus, leur représentation est aussi empirique-spécialité-expertise, étant donné que le maintien de l'autonomie et de l'équilibre demande des connaissances avancées dans des domaines spécialisés. Elle est englobante pour les ergothérapeutes puisque ces dernières se préoccupent autant du patient que de sa famille et des intervenants. À l'opposé, elle est non englobante pour les physiothérapeutes. Enfin, la représentation est relationnelle-conflictuelle pour les ergothérapeutes, car leurs dynamiques de travail prennent place dans un climat de revendications sur les limites imposées à leur rôle.

REPRÉSENTATION DES TRAVAILLEUSES SOCIALES

Les travailleuses sociales se prononcent sur les aspects macro et micro systémiques des structures de soins. L'interdisciplinarité est vue sous l'angle des problèmes éthiques et organisationnels, et comme occasion de revendications. Chez elles, l'interdisciplinarité est étroitement reliée à la continuité des soins. Ces deux thèmes exigent une concertation et une coordination des actions des intervenants.

Par ailleurs, comme ceux de l'expert et des auxiliaires familiales et sociales, les soins des travailleuses sociales sont centrés sur la personne. Toutefois, chez elles comme chez l'expert, et cela, contrairement aux auxiliaires familiales et sociales, le terme « personne » désigne aussi le patient, ses proches et l'équipe de soins. Leur représentation rejoint celle de l'expert en raison de la prédominance des aspects relationnels des soins qu'elles prodiguent. Le soutien qu'elles offrent est à la fois instrumental, psychologique, relationnel et émotif. Il cherche à répondre aux besoins de communication de la personne sous ses différentes acceptions. Elles considèrent que la personne mourante a besoin d'échanger et d'être vue comme une personne vivante en dépit du fait que son corps est engagé dans un processus de détérioration irréversible qui le conduira vers la mort. Les travailleuses sociales sont centrées sur la vie et sur l'accompagnement surtout psychologique du patient, de sa famille et des intervenants à travers le processus de transformation dans lequel ils sont réciproquement engagés. Elles travaillent sur les interactions entre la personne mourante, la famille et l'équipe soignante. Important dans ces interactions, se retrouve notamment le deuil; le deuil que la personne mourante doit faire de sa vie, le deuil que la famille doit faire de la personne qui va mourir et le deuil que les intervenants doivent faire, suite à la prise de conscience de leur propre finitude

engendrée par le contact qu'elles ont avec les patients en phase terminale et leurs familles.

Dans leur rôle, les travailleuses sociales tenteront d'influencer les éléments psychologiques et émotionnels, tout en prenant en compte et en respectant les aspects culturels. Cet accompagnement vise à concrétiser les représentations de « mourir entouré des siens » et de « qualité de vie ». Pour ce qui est des intervenants, l'image qui domine dans l'accompagnement est celle de « voir dans le malade la personne et non la maladie ».

La santé et la maladie se rattachent au système pris dans sa dimension tantôt macrosystémique, tantôt microsystémique. Toutefois, à l'opposé de l'expert, les travailleuses sociales ne semblent pas comprendre la notion de globalité. Par exemple, pour elles, le contrôle de la douleur est pharmacologique, alors qu'il pourrait très bien comprendre l'approche psychologique. Cet aspect des soins est vu comme n'étant pas de leur ressort. De plus, chez elles, le fait que la santé ne puisse pas coexister avec la maladie -ces deux pôles se présentant en alternance- il est possible d'en déduire qu'elles ont une perspective plutôt biomédicale de ces thèmes. Elles ne semblent pas adhérer à la vision biopsychosociale où santé et maladie coexistent. Sur ce point, elles s'éloigneraient de ce qui est promu par la philosophie des soins palliatifs où la santé est une ressource de la vie quotidienne, un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles. Comme chez l'expert et les auxiliaires familiales et sociales, la mort est chez elles un phénomène naturel témoignant de l'aboutissement du processus de la vie. Pour la personne qui meurt, il s'agit d'un moment de la vie très important et, pour l'intervenant, une source de réflexion. Chez les travailleuses sociales comme chez l'expert et les auxiliaires familiales et sociales, cet aspect exige une réflexion sur les actions posées.

Chez les travailleuses sociales, comme chez les autres sous-groupes, la spiritualité est polysémique et constitue un élément important pour la personne mourante. Toutefois, pour elles, cet aspect devrait être confié à un prêtre. Pour ce sous-groupe d'intervenantes, l'accompagnement est une notion identique à celle des soins palliatifs et est centré principalement sur les aspects relationnels et émotifs.

Les travailleuses sociales forment, avec l'expert et les auxiliaires familiales et sociales, un autre sous-groupe qui n'est pas centré sur la maladie, mais plutôt sur une personne qui a une maladie. On peut donc dire que leur représentation est humaniste, car centrée sur la personne et englobante, car elles se préoccupent autant du patient, de la famille que de l'équipe de soins. Elle est aussi empirique-

spécialité-expertise du fait qu'elles n'identifient pas la participation qu'elles seraient en mesure d'avoir à la gestion de la douleur et empirique-organisationnelle, car préoccupée de l'évolution de l'organisation des services. Enfin elle est relationnelle-altruiste en ce qui a trait à la compassion qu'elles expriment au patient, à sa famille et à l'équipe de soins. Face à l'équipe de soins, leur représentation est aussi relationnelle-interdépendance, suite au lien qui s'établit entre elles et les autres sous-groupes d'intervenants, ainsi que relationnelle-conflictuelle, étant donné les conflits qui peuvent exister entre elles et d'autres sous groupes d'intervenants.

REPRÉSENTATION DES INFIRMIÈRES

Chez les infirmières, les notions de structure de soins, d'interdisciplinarité et de maladie sont bien exploitées. Étant donné qu'elles sont souvent appelées à jouer le rôle de gestionnaire de cas et à coordonner les services auprès de la clientèle, elles sont très au courant des nouvelles structures de soins. À ce titre, elles partagent différents points de vue des médecins en apprentissage sur le système de soins. De plus, elles s'intéressent beaucoup à mieux comprendre l'évolution de la maladie et le contrôle pharmacologique de la douleur. Ce point rapproche davantage leur représentation de celle des médecins en apprentissage.

Par ailleurs, les infirmières réfléchissent beaucoup aux effets qu'ont sur elles leur contact avec les patients en phase terminale et leur famille.

Contrairement à l'expert et aux travailleuses sociales, les infirmières désignent par le terme « personne » le patient et sa famille, mais excluent l'équipe de soins. En effet, celle-ci ne fait pas partie de leur représentation.

Les thèmes de la mort, de la spiritualité et de l'accompagnement, qui les auraient rapprochées de la personne, sont peu exploités. La globalité touche chez elles en particulier les structures de soins et ne ramène pas à la personne comme chez l'expert.

Étonnamment, malgré la fréquence de leurs contacts avec le patient, les infirmières explorent peu le thème de la mort. Étant donné qu'elles se retrouvent aussi souvent que les auxiliaires familiales et sociales au chevet des patients, on se serait attendu à ce que ce thème prenne autant d'importance chez elles que chez leurs collègues.

La spiritualité est aussi pour elles, comme pour les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les travailleuses sociales, une notion indéterminée. C'est aussi un sujet difficile à aborder et qui nécessite au

préalable, chez elles comme chez les physiothérapeutes, l'établissement d'une relation de confiance entre patient et intervenants.

L'accompagnement a pour elles une grande valeur. Bien que difficile, il est valorisant, enrichissant et procure la gratification de travailler avec « l'essentiel ». Comme pour les travailleuses sociales, l'aspect relationnel est très important et sert à soulager la souffrance psychologique du patient et de sa famille. Comme pour les médecins en apprentissage, le contrôle de la douleur est pour les infirmières un élément prioritaire des soins. Toutefois, à l'opposé d'eux, les infirmières considèrent que ce contrôle s'atteint par l'usage de différents moyens.

La représentation des infirmières est empirique-organisationnelle, car elles sont bien informées des nouvelles structures de soins et de l'organisation des services, et empirique-multifonctionnelle, puisqu'elles sont souvent appelées à coordonner les services des différents sous-groupes d'intervenants auprès de la clientèle. De plus, leur représentation est empirique-spécialité expertise, car elles partagent la même représentation que les médecins en apprentissage, notamment sur la médication et le contrôle de la douleur. Leur représentation est aussi relationnelle-interdépendante, étant donné l'importance donnée au travail en équipe pour prodiguer des soins palliatifs et relationnelle-altruiste, du fait que la compassion guide aussi leurs gestes. Enfin, leur représentation est non englobante, car elle porte sur le patient et sa famille et n'inclut pas l'équipe de soins comme objet des soins. Toutefois, leur représentation est réflexive puisqu'elles s'attardent à faire un retour sur leurs expériences auprès du patient en phase terminale et sa famille ainsi qu'à réfléchir sur la façon qu'elles pourraient améliorer les services donnés.

Le tableau XIV présente les types de représentations des soins palliatifs repérés dans chacun des sous-groupes d'intervenants ayant participé à cette étude.

Tableau XIV Similitudes et différences des représentations sociales des soins palliatifs des sous-groupes de professionnels

	Expert	MDS	AFS	Ergo	Physio	TS	Inf.
HUMANISTE	x		x			x	
INTÉGRÉE	x						
RELATIONNELLE	x		x	x	x	x	x
<i>En rapport à l'équipe de soins</i>							
• interdépendance	x			x	x	x	x
• conflictuelle			x	x		x	
<i>En rapport au patient</i>							
• altruiste	x		x			x	x
• intimiste			x				
• isolante			x				
<i>En rapport aux soins</i>							
• continuité	x		x				
ÉGOCENTRIQUE		x					
RÉFLEXIVE	x						x
ENGLOBANTE	x			x		x	
NON ENGLOBANTE		x	x		x		x
EMPIRIQUE	x	x	x	x	x	x	x
• spécialité-expertise	x	x		x	x	x	x
• organisationnelle	x	x				x	x
• instrumentale			x	x	x		
• multifonctionnelle							x

Nous avons identifié huit types de représentations : humaniste, intégrée, relationnelle, égocentrique, réflexive, englobante, non englobante et empirique. Par ailleurs, il y a toujours possibilités d'interrelation entre ces différents types de représentations. Nous les avons mises en caractères gras afin que le lecteur les trouve plus facile à repérer.

La représentation **humaniste** est celle qui se rapporte le plus à la personne comme sujet de soins. Elle est perceptible chez l'expert, les auxiliaires familiales et sociales et les travailleuses sociales. Elle transcende le corps physique et considère la personne dans toute sa globalité. Aussi, notre étude révèle que plus l'intervenant est en relation directe avec le patient et sa famille, plus il est impliqué sur le plan humain et plus il est difficile pour lui de rompre la relation avec le patient à son décès et avec sa famille. De plus, pour lui permettre de réaliser son travail, il lui faut souvent avoir réalisé un cheminement personnel important quant aux questions existentielles. À l'opposé, plus l'intervenant se situe dans un rôle technique, plus il

est à l'aise pour rompre sa relation avec le patient et sa famille et pour se dégager des questions existentielles.

Chez l'expert, la représentation humaniste comprend une vision **intégrée** de la personne et cherche à soutenir celle-ci dans l'atteinte de sa pleine réalisation. Toutefois, il semble que cette vision intégrée de la personne s'atteint plus facilement si on considère que c'est toute l'équipe qui y contribue et non pas un seul sous-groupe.

La représentation **relationnelle** est présente chez l'expert, les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les travailleuses sociales et les infirmières. Elle comporte plusieurs volets. Lorsqu'elle se rapporte à l'équipe de soins, elle vise l'**interdépendance** qui prend place à travers les membres des différents sous-groupes. Toutefois, cette interdépendance n'est pas toujours facile à vivre, car elle peut être source de conflits. Pour qu'elle se réalise, il est nécessaire que chacun des sous-groupes connaisse mieux ce que les autres font et comment ils peuvent collaborer aux soins aux patients en phase terminale et à leur famille. Une meilleure compréhension de ce que chacun des sous groupes fait pourrait être un pas vers le bris de l'isolement des différents sous-groupes et leur ralliement. Il importe à ce sujet que l'organisation soit en mesure d'éduquer les intervenants de façon à combler cet écart et de leur donner les outils nécessaires pour le faire.

En rapport au patient, la représentation **relationnelle** peut être **altruiste**. Cette représentation va de pair avec la représentation humaniste, car elle est centrée sur la pleine réalisation de la personne sous les soins de l'intervenant. Cela exige de ce dernier la capacité de mettre en perspective ce qui se passe ainsi que des capacités supérieures de communication. Ce volet de la représentation relationnelle se retrouve chez l'expert, les auxiliaires familiales et sociales, les travailleuses sociales et les infirmières.

Une représentation relationnelle peut également être **intimiste**, voire **isolante**. L'intervenant qui possède cette représentation risque de trop s'investir dans la relation avec le patient et sa famille, de sorte qu'il importe qu'il soit outillé pour prendre un recul. Ce volet de la représentation relationnelle se retrouve chez les auxiliaires familiales et sociales.

En rapport aux soins, la représentation est **relationnelle-continuité** lorsque les soins de toute l'équipe tiennent compte de l'évolution rapide de l'état du patient. Cela exige une présence soutenue de la part des intervenants auprès du patient et de sa famille, une excellente capacité de communication autant avec leurs

interlocuteurs dans la famille qu'avec les autres sous-groupes d'intervenants impliqués dans les soins ainsi que les moyens de communication les plus à jour pour être informés le plus rapidement possible. Enfin, il est nécessaire d'avoir les habiletés et les capacités d'établir rapidement avec la famille une relation de confiance. On la retrouve chez l'expert et les auxiliaires familiales et sociales.

La représentation peut aussi être **égocentrique**. Les intervenants qui ont cette représentation risquent d'être trop dépendants de l'opinion des autres et de se désintéresser de leur travail. Ils ont besoin d'être soutenus dans cette situation. On retrouve cette représentation chez les médecins en apprentissage.

La représentation est **réflexive**. Cela implique qu'il faut avoir le temps, l'espace et les ressources nécessaires pour la réaliser. Or, ces éléments ne sont pas toujours faciles à trouver, vu la pénurie des ressources temporelles, matérielles et humaines auquel est confronté le réseau de la santé et des services sociaux. Cette représentation se retrouve chez l'expert et les infirmières.

La représentation peut être **englobante** ou **non englobante**. Lorsque le rôle de l'intervenant touche différentes clientèles (représentation **englobante**), il agit auprès du patient, de la famille et de l'équipe de soins et doit utiliser des approches différentes. Il doit être habilité à couvrir ces différentes approches. De plus, il doit être outillé pour intervenir auprès de ces différents groupes. Il est donc nécessaire que l'organisation le soutienne à ce niveau. La représentation **englobante** se retrouve chez l'expert, les ergothérapeutes et les travailleuses sociales. La représentation **non englobante** est présente chez les médecins en apprentissage, les auxiliaires familiales et sociales, les physiothérapeutes et les infirmières.

La représentation peut aussi être **empirique**. Cet empirisme se traduit dans une représentation **spécialité-expertise**. Celle-ci exige de chaque sous-groupe d'intervenants un savoir spécifique qu'il doit absolument maîtriser du fait que les soins sont donnés à domicile et que l'intervenant ne dispose pas sur place du soutien immédiat et souvent instantané de ses collègues si besoin est. Les soins à domicile exigent une autre planification du soutien aux intervenants que celui présent en institution. La représentation spécialité-expertise se retrouve chez l'expert, les médecins en apprentissage, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les travailleuses sociales et les infirmières.

La représentation peut aussi se traduire dans une représentation **empirique organisationnelle**. Celle-ci se rapporte aux différentes structures de soins mises en place et aux liens qui existent entre elles. Avec la restructuration des services dans le réseau de la santé et des services sociaux, il importe que les intervenants soient

informés des nouvelles structures en place et du lien qui existe entre elles. On retrouve cette représentation chez l'expert, les médecins en apprentissage, les travailleuses sociales et les infirmières.

Une représentation **empirique instrumentale** est celle sur laquelle s'appuie la recherche d'une aide tangible au confort physique, à la sécurité et au maintien de l'autonomie. Cette représentation se base parfois sur une connaissance approfondie de savoirs savants qui interviennent dans les différentes disciplines de formation des différents sous-groupes d'intervenants. Il importe que l'organisation encourage leur intégration. On retrouve cette représentation chez les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes.

Une représentation **empirique multifonctionnelle** est présente lorsqu'un sous-groupe d'intervenants est appelé à coordonner les activités des autres sous-groupes qui agissent auprès du patient et de sa famille. Pour réaliser son mandat, il importe que ce sous-groupe ou que ses membres qui exercent ce rôle soient bien informés des rôles et responsabilités des autres sous-groupes et sachent en quoi les soins qu'ils donnent peuvent être complémentaires à ceux des autres. De plus, ils doivent avoir la capacité d'unir les différents sous-groupes impliqués auprès du patient et de sa famille. On retrouve cette représentation chez les infirmières, puisqu'elles sont souvent appelées à jouer le rôle de gestionnaire de cas.

On constate que les représentations de l'expert et des médecins en apprentissage sont celles qui diffèrent le plus, le premier étant centré sur la personne à travers ce qu'il fait et les deuxièmes sur les aspects empiriques des soins. Les travailleuses sociales, les infirmières ainsi que les auxiliaires familiales et sociales sont les sous-groupes qui se rapprochent le plus de l'expert, car leurs représentations ont en commun plusieurs éléments relationnels et empiriques.

Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes ont une représentation commune en raison de leurs fonctions qui, comme chez les médecins en apprentissage, sont davantage centrées sur les aspects empiriques des soins. Toutefois, elles diffèrent de ces derniers, car leur représentation intègre différents éléments de la dimension relationnelle des soins. De plus, elles semblent fortement intéressées aux aspects spirituels des soins.

En outre, on observe que les aspects empiriques et relationnels sont les plus développés chez l'ensemble des professionnels interviewés. La représentation **empirique** se retrouve chez tous les sous-groupes, sauf celui des auxiliaires

familiales et sociales sous l'aspect **spécialité-expertise**. Ceci s'explique du fait que chacun des sous-groupes qui la partagent possède un savoir disciplinaire qui lui est propre et qui délimite son apport particulier à la pratique des soins palliatifs. Cette représentation empirique prend aussi une autre forme. Elle peut être **organisationnelle** pour l'expert, les médecins en apprentissage, les travailleuses sociales et les infirmières, **instrumentale** pour les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes et **multifonctionnelle** pour les infirmières.

La représentation **relationnelle** est partagée par tous les sous-groupes à l'exception de celui des médecins en apprentissage. Toutefois, des sources de frictions possibles ont été retrouvées dans les représentations des auxiliaires familiales et sociales, des ergothérapeutes et des travailleuses sociales. Cette représentation est dite **conflictuelle**. Aussi, chez les auxiliaires familiales et sociales seulement, la représentation peut être **intimiste**, voire **isolante**. Cette représentation pourrait nuire à l'intervenante du fait qu'elle risque de trop s'investir dans la relation avec le patient et sa famille et même à l'équipe de soins étant donné les conflits qui pourraient émerger dans cette situation.

Le tableau précédent permet aussi de saisir les alliances possibles entre l'expert, les médecins en apprentissage, les infirmières, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les travailleuses sociales, surtout en ce qui a trait aux aspects spécialité expertise. Dans cet ordre d'idées, on peut penser qu'en se complétant, les différentes spécialités expertise permettent de rejoindre la vision globale promue par la philosophie des soins palliatifs.

Au niveau relationnel, on pourrait voir émerger des alliances entre l'expert, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les travailleuses sociales et les infirmières. Ainsi, ces intervenants pourraient mieux se soutenir pour surmonter les angoisses qu'ils vivent dans le cadre de leur pratique.

Par ailleurs, l'aspect réflexif retrouvé autant chez l'expert que chez les infirmières permettrait à ces deux sous-groupes de professionnels d'échanger et de croître à la fois personnellement et professionnellement à travers l'exercice de leurs fonctions.

De plus, le tableau fait ressortir des sources de conflit possibles entre les auxiliaires familiales et sociales et l'organisation des services, ainsi qu'entre les deux sous-groupes des ergothérapeutes et des travailleuses sociales face aux infirmières. Une définition claire des rôles de chacun de ces sous-groupes devrait aider à prévenir ces conflits ou à les amenuiser dans le cas où ils surgissent.

On a vu en examinant les diverses orientations des représentations des différents sous-groupes d'intervenants qu'elles auraient parfois intérêt à être soutenues ou modifiées et que des interventions éducatives ou organisationnelles seraient nécessaires pour le faire. Ces deux types d'intervention seront développés au chapitre suivant.

Chapitre VI : Thèmes explorés

Le présent chapitre reprend l'information exposée précédemment sous l'angle de chaque sous-groupe de professionnels pour la présenter par thèmes. Il peut paraître redondant. Toutefois, il s'est avéré nécessaire de procéder de cette façon pour recueillir l'ensemble de la représentation sur un thème et pouvoir la comparer au champ des savoirs disponibles socialement en soins palliatifs, tel que préconisé par la perspective socioconstructiviste dans laquelle s'inscrit cette étude, et atteindre le but de cette étude. Cette façon de procéder permet d'explicitier ou d'expliquer le contenu de la représentation des soins palliatifs des professionnels interviewés. De plus, en comparant ces données à la philosophie des soins palliatifs ainsi qu'aux savoirs de l'expert que nous avons rattachés à une épistémologie de l'agir professionnel et en tenant compte de l'importance accordée en andragogie à la réflexion en cours d'action et sur l'action (Schön, 1994), nous avons tenté d'en tirer des implications pour des interventions de formation ou pour l'organisation des services de soins palliatifs. Penser cette intervention au niveau de chacun des groupes aurait entraîné de nombreuses répétitions.

Les différents thèmes visent, comme précédemment, la structure organisationnelle, le cadre relationnel, la notion de soins palliatifs et celles qui lui sont connexes. Nous les présentons dans cet ordre.

Ici encore, nous avons laissé en caractère gras les différentes conceptions reliées à un thème donné afin d'en faciliter le repérage par le lecteur.

Structure organisationnelle

Tel que nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la structure organisationnelle –telle qu'elle a déjà été définie - a été traitée de différentes façons par les professionnels interviewés. Nous dénombrons trois conceptions distinctes dans leurs propos. La première situe la structure organisationnelle dans **l'histoire de son développement**. La deuxième la ramène à **l'environnement immédiat** de travail. Ce dernier a trait soit à l'encadrement physique dans lequel l'intervenant a à travailler, soit aux équipements de travail dont il peut se servir dans ce milieu ou à l'identification des établissements de santé actuellement présents dans le continuum de services. La troisième souligne l'importance de la disponibilité de **connaissances spécifiques** pour œuvrer dans ce milieu.

L'histoire de la structure organisationnelle est présentée de façon à faire saisir les différences entre les soins curatifs et palliatifs et l'évolution du mouvement des soins palliatifs jusqu'à aujourd'hui. Dans l'ensemble, ces éléments sont les mêmes que ceux déjà exposés dans la recension des écrits : l'implantation de structures d'accueil pour les plus démunis dans l'Antiquité, le mouvement des *Hospices* qui a débuté en France, puis qui s'est répandu en Angleterre et dans le reste de l'Europe, l'accessibilité des soins palliatifs dans les hôpitaux, la création de maisons de soins palliatifs au Québec et la prise en charge de ces services par les CLSC, dont la mission est de rejoindre la clientèle dans son milieu de vie même.

Chez les professionnels interviewés, la représentation de la structure organisationnelle comporte aussi une **description de l'environnement immédiat du travailleur**. Il peut s'agir de l'encadrement physique dans lequel l'intervenant travaille directement et ramène au domicile même des patients : « des soins qui tournent autour du lit ».

Un autre aspect de la description de l'environnement immédiat du travailleur est celui qui porte sur **les équipements de travail** utilisés. Ces derniers, alors qu'ils sont disponibles en institution, ne le sont pas nécessairement à domicile. Aussi, pour les intervenants, il importe de trouver les moyens de se les procurer afin de donner suite à un certain nombre de leurs interventions.

Cela s'explique, car de lourds budgets sont souvent rattachés à la disponibilité de ces équipements, ce qui n'est pas encore acquis dans le cadre des services de maintien à domicile. De plus, il se peut que les équipements et le budget qui y est automatiquement rattaché aient été mentionnés souvent du fait que l'interviewer était aussi la représentante du projet-pilote, qui disposait d'un budget de 3.5 millions de dollars pour implanter un continuum de services palliatifs aux usagers adultes en phase terminale. Les sujets ont peut-être entretenu l'espoir d'influer sur la distribution de cette somme à leur profit.

Un dernier aspect de la représentation de la description de l'environnement immédiat du travailleur est **l'identification des établissements**. Chez les professionnels participant à l'étude, il y a énumération de l'ensemble des établissements de santé qui font partie du continuum de services que le projet-pilote, dans lequel prend place la présente étude, tente d'implanter. Outre les établissements qui étaient « déjà là », tels les centres hospitaliers (CH), les centres hospitaliers de soins de longue durée (CHSLD) et les centres locaux de services communautaires (CLSC), on retrouve dans la représentation la nouvelle structure de soins mise en place dans le cadre du projet-pilote : un Hôpital de Jour qui, financé en

totalité par le budget du projet-pilote, est une structure récente dans l'offre de services palliatifs dans le réseau de la santé et des services sociaux montréalais puisqu'il a été fondé en décembre 1998 (Plante, 2001). Il permet l'évaluation ou la réévaluation de l'état du patient par une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs, la stabilisation des symptômes et de la douleur, la recommandation d'une hospitalisation, la distribution de soins ponctuels et, lorsque possible, l'évaluation de la « possibilité » d'un retour à domicile et des services à donner. Cette structure organisationnelle remplit les fonctions de conseil, de développement de l'expertise et de liaison.

La connaissance de ces différents types d'établissements est importante pour les intervenants qui travaillent en CLSC, car ils doivent orienter et suivre le cheminement de leur clientèle à travers ces différents milieux de soins. En effet, un continuum de services exige une continuité clinique à la fois inter- et intra-établissements. La continuité inter-établissements sera assurée par la référence de la clientèle aux différents établissements faisant partie du continuum, depuis la planification du congé des usagers du CH, à leur prise en charge par le CLSC, à la rétroaction qui doit s'effectuer entre CH-CLSC et à l'assurance d'un suivi médical (RSSSS-MC, 1996).

Enfin, la dernière conception de la structure organisationnelle des soins palliatifs est reliée aux connaissances spécifiques que ce nouvel environnement physique exige. Ceux-ci sont reliés aux aspects techniques des soins, à l'évaluation systémique et à la communication avec la clientèle.

En résumé, on retrouve trois conceptions distinctes de la structure organisationnelle. Celles-ci sont reliées autant à l'histoire de son développement et à l'environnement immédiat qu'aux connaissances spécifiques pour oeuvrer dans ce milieu.

Lien avec les écrits

Les propos sur l'évolution historique des soins palliatifs rejoignent ceux des auteurs s'intéressant aux changements dans les services de santé. Ces derniers soutiennent qu'il est important de situer un projet dans sa perspective historique de développement, afin de préciser le changement de paradigmes qui a orienté la pratique (Heyland, Lavey, Trammer, Shortt et Taylor, 2000). Les paradigmes en question sont ceux qui touchent l'approche curative versus l'approche palliative. Tel que mentionné dans la recension des écrits de la présente étude, il existe de multiples définitions de ce que sont les soins palliatifs. Toutefois, précisons que le

curatif met l'accent sur le diagnostic et le traitement plutôt que sur le maintien de la qualité de vie et le soulagement de la souffrance, tel que le veut l'approche palliative des soins (Bookbinder, Rutledge, Donaldson et Pravikoff, 2001; Conseil de la santé et du bien être, 2003; McNeil, Britton, Nieuwendijk et Rasmussen, 1998; Strang, Strang Hultborn et Arnér, 2004). Les soins palliatifs sont requis lorsqu'une guérison n'est plus possible et que les soins curatifs ne sont plus appropriés (Ditillo, 2002). À l'opposé du curatif, qui s'attarde aux aspects biologiques (Conseil de la santé et du bien-être, 2003), le palliatif comprend à la fois des aspects physiques, psychologiques, spirituels et sociaux, ainsi que la reconnaissance du patient et de son autonomie (Chochinov, 2006; Greenstreet, 2001).

Certains auteurs considèrent que ce changement de paradigme est délicat pour plusieurs raisons, dont, notamment, les différences de points de vue des intervenants et des familles, l'incertitude reliée au diagnostic et les problèmes de communication entourant la fin de la vie (Kirchhoff et al, 2000). Bien que la majorité des professionnels interviewés dans le cadre de la présente étude ne s'attardent en majorité qu'à une seule définition des soins palliatifs, celle où ils correspondent à la phase terminale d'une maladie incurable, ils sont conscients des différences de paradigmes entre soins curatifs et soins palliatifs. Les causes possibles reliées à la difficulté d'effectuer un changement de paradigme ont été identifiées par certains d'entre-eux. Toutefois, il n'est pas possible de rattacher le fait que les autres professionnels n'en aient pas parlé à un manque de connaissance. Si tel était le cas, ces intervenants pourraient bénéficier d'une intervention éducative à ce sujet.

D'après les standards de qualité des soins palliatifs dans le réseau McGill (Hôpital Royal Victoria, 1999), il importe que les intervenants en soins palliatifs aient une connaissance des différents milieux de soins disponibles dans le continuum de services afin d'assurer dans le milieu de leur choix une continuité de l'ensemble des services aux patients et à la famille.

En bref, dans l'ensemble, les professionnels interviewés ont une conscience des différences entre les paradigmes de soins curatifs et palliatifs. Toutefois, il importerait de les élaborer davantage de façon à mieux discerner ce qui appartient à chacun:

- La situation du projet-pilote dans sa perspective historique pour préciser le changement de paradigme;
- Les différentes définitions des soins palliatifs;

- L'identification des établissements faisant partie du continuum de services;
- Les aspects techniques reliés au domaine de chacun des sous-groupes de professionnels;
- L'évaluation systémique entre-autre téléphonique et les habiletés de communication avec la clientèle;
- Les particularités de la médication spécifique aux soins palliatifs;
- La trajectoire de différents types de maladie.

Interventions éducatives

L'écart entre ce qui est proposé dans les travaux scientifiques et les représentations nous amène à retenir qu'il serait souhaitable de favoriser chez les intervenants l'appropriation de connaissances déclaratives et des compétences intellectuelles et/ou affectives ainsi que sociales.

Au nombre de connaissances déclaratives, il faut les aider à distinguer les concepts de soins curatifs et de soins palliatifs. On devrait aussi les aider à connaître l'histoire du développement des soins palliatifs et du mouvement qui en est à la base. Il faut aussi les aider à identifier les multiples définitions des soins palliatifs ainsi que les causes des difficultés de changement de paradigmes. Enfin, il faudrait leur permettre d'approfondir leur connaissance et leur compréhension des différents milieux de soins composant le continuum de services en soins palliatifs et des liens qu'ils ont entre eux, de la médication spécifique aux soins palliatifs et de la trajectoire des différents types de maladies.

En terme de compétences intellectuelles et/ou affectives, il importe de les aider à développer la capacité d'effectuer une évaluation téléphonique systématique. Finalement, en terme de compétence sociale, il importe de les soutenir dans le développement des habiletés de communication.

Le tableau XV présente les différents types de connaissances et de compétences reliés au thème de la structure de soins.

Tableau XV Types de connaissances et de compétences reliées au thème de la structure de soins

Types de connaissances et compétences/ thème	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Structure	<ul style="list-style-type: none"> • Distinguer les concepts de soins curatifs et de soins palliatifs • Connaître l'histoire du développement des soins palliatifs et du mouvement qui en est à la base. • Identifier les multiples définitions des soins palliatifs • Identifier les causes des difficultés de changement de paradigmes • Approfondir sa connaissance et sa compréhension <ul style="list-style-type: none"> ○ des différents milieux de soins composant le continuum de services en soins palliatifs ○ et des liens qu'ils ont entre eux, ○ de la médication spécifique aux soins palliatifs ○ et de la trajectoire de différents types de maladies. 	<ul style="list-style-type: none"> • Effectuer une évaluation téléphonique systématique 			<ul style="list-style-type: none"> • Développer des habiletés de communication

Interventions organisationnelles

Au niveau organisationnel, il faut mettre en place des conditions matérielles et d'apprentissage. Il importe de resserrer les liens entre les différentes structures organisationnelles composant le continuum de services pour permettre aux intervenants de mieux connaître les différents environnements dans lesquels ils sont appelés à travailler et de leur fournir les équipements nécessaires au maintien à domicile des personnes en phase terminale. De plus, l'organisation aurait intérêt à promouvoir le développement des connaissances spécifiques à ce domaine de soins. Le tableau XVI indique les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème de la structure de soins.

Tableau XVI Types des interventions organisationnelles reliées a thème de la structure

Interventions	Structure
Matérielles	Resserrer les liens entre structures organisationnelles Disposer de l'équipement nécessaire
Temporelles	
D'apprentissage	Promouvoir le développement de connaissances spécifiques aux soins palliatifs

Nous verrons maintenant, tour à tour, les thèmes retenus pour décrire le cadre relationnel, soit l'interdisciplinarité et la continuité des soins.

Cadre relationnel

Interdisciplinarité

Dans la représentation de l'interdisciplinarité, on retrouve sa définition, les objectifs visés, ses exigences et les obstacles rencontrés dans sa mise en application. Nous verrons chacun de ces éléments dans les paragraphes suivants.

L'interdisciplinarité **est conçue** comme un travail de concertation et de collaboration. Ce travail est celui de plusieurs professionnels d'appartenances disciplinaires variées, rassemblés pour atteindre un même but par le biais de la réalisation d'interventions complémentaires. Ce travail est aussi celui du patient et de sa famille qui agissent comme collaborateurs aux soins. L'équipe a comme noyau le gestionnaire de cas et le médecin qui travaillent ensemble à évaluer la progression de la maladie, à identifier les besoins de la clientèle et à coordonner le choix des interventions les plus aptes à répondre à une situation donnée. De plus, le gestionnaire de cas aura aussi à donner un appui moral aux intervenants.

Étant donné que les besoins de la clientèle varient rapidement et qu'ils exigent une réponse immédiate, le travail d'équipe est jugé nécessaire à la pratique des soins palliatifs. Il a plusieurs **objectifs**.

À un niveau individuel, il permet à chacun de ses membres de ventiler ses émotions, d'échanger avec un autre intervenant qui vit des situations semblables, de se libérer de ses craintes et de ses angoisses; bref, de trouver un soutien émotionnel.

À un niveau professionnel, il permet d'offrir non seulement des soins physiques et psychologiques, mais aussi des soins spirituels ainsi que le soulagement de la souffrance. Ainsi, le travail d'équipe permet de concrétiser l'approche globale promue par la philosophie des soins palliatifs. Il constitue une source d'apprentissage sur l'évolution des maladies incurables ainsi que sur les effets secondaires des traitements de radiothérapie, de chimiothérapie et de la médication utilisée. Il permet aux intervenants de disposer de différents plans d'analyse et d'angles d'attaque multiples de façon à réaliser les interventions les plus appropriées. Il permet de clarifier les gestes à poser en vue d'assurer la continuité des soins. Il donne aux différents intervenants la possibilité de valider leurs interventions avec d'autres personnes qui connaissent ce domaine de soins et de développer ainsi un sentiment de confiance en eux-mêmes.

Toutefois, pour atteindre ces objectifs, il faut satisfaire à un certain nombre d'**exigences**. Ces dernières se retrouvent à différents niveaux : personnel, professionnel, relationnel ou organisationnel.

À un niveau personnel, le travail d'équipe ou l'interdisciplinarité exige la reconnaissance de ses propres fragilités en tant qu'intervenant et la capacité de s'humaniser c'est-à-dire celle de montrer sa propre vulnérabilité à l'équipe, mais aussi au patient. Selon les professionnels interviewés, cette capacité des intervenants permettrait au patient de mieux accepter ce qui lui arrive. Dans leur représentation, il s'agit de la capacité d'établir une compassion d'équipe.

Au niveau professionnel, le travail d'équipe requiert la capacité de reconnaître les forces de la personne mourante et l'acceptation de la dépendance comme une expérience humaine faisant appel à la solidarité.

Au niveau relationnel, il faut une collaboration étroite entre intervenants. Celle-ci se traduit par la présence d'un fort sentiment de solidarité et celle d'une grande capacité à communiquer, car seule la communication permet d'affronter le lot quotidien des blessures, de développer la confiance en ses forces et en celles des

autres (intervenants, patients et proches). Le travail d'équipe exige la foi dans les forces de l'équipe et une confiance en celle-ci.

Au niveau organisationnel, il faut que tous les intervenants soient rapidement informés d'un changement dans la situation du patient et de sa famille, cette dernière évoluant très rapidement. Par ailleurs, il faut un lieu pour ventiler ses émotions ainsi que pour partager le vécu et le sens du travail avec cette clientèle.

Toutefois, la concrétisation de l'interdisciplinarité n'est pas sans **obstacles**. Ceux-ci sont reliés au manque de reconnaissance du statut professionnel, de compétence, de ressources pharmacologiques disponibles dans la communauté et de possibilité de contact humain. Ils sont aussi associés à la prévalence d'une vision disciplinaire des professions et à l'existence de problèmes d'ordre éthique dans le groupe.

Tel que mentionné précédemment, les autres groupes de médecins confèrent aux médecins travaillant dans le domaine des soins palliatifs un statut secondaire du fait qu'ils reconnaissent peu ce domaine spécifique d'expertise. Par ailleurs, il existe un manque d'expertise en ce qui a trait à la médication et à la sensibilité aux peurs et préjugés des autres médecins appelés à s'impliquer dans le continuum de services. De plus, les participants à l'étude mentionnent la non disponibilité de certains médicaments utilisés en soins palliatifs dans les pharmacies communautaires. Un autre obstacle est relié au développement de la technologie. Selon les intervenants ayant participé à l'étude, la présence de boîtes vocales nuirait à l'apport du soutien que les professionnels seraient en mesure de se donner entre eux, car ces appareils limiteraient l'accès à la chaleur humaine qui unit les personnes et empêcherait l'expression de la solidarité. De plus, la vision disciplinaire rattachée aux professions condamnerait le chevauchement des pratiques et l'empiètement des rôles qui se retrouvent dans les pratiques paramédicales et créeraient un manque d'accessibilité à des soins actuellement disponibles ainsi que des rivalités entre intervenants, les services de certains étant vus comme plus sollicités que ceux des autres et plusieurs sous-groupes ayant le sentiment d'être contrôlés par d'autres professionnels. L'une des difficultés de la mise en place de l'interdisciplinarité proviendrait plus particulièrement du rôle de l'un de sous-groupes de professionnels, amenés le plus souvent à être gestionnaire de cas. Ces derniers sont vus par les autres sous-groupes de professionnels comme limitant leur participation aux soins de la clientèle, privant celle-ci de services qui pourraient améliorer sa qualité de vie.

En somme, l'interdisciplinarité est conçue comme un travail de concertation et de collaboration dans lequel le gestionnaire de cas et le médecin jouent un rôle

central. Ce travail d'équipe est vu comme nécessaire pour atteindre plusieurs objectifs, dont celui de se donner un soutien mutuel et celui de concrétiser l'approche globale promue par la philosophie des soins palliatifs. De plus, l'interdisciplinarité est, pour les intervenants, source d'apprentissage et de développement personnel. Toutefois, elle a des exigences multiples qui sont autant d'ordre personnel, que professionnel, relationnel ou organisationnel. Il faut avoir la capacité d'établir une compassion d'équipe, celle de reconnaître que l'expérience vécue auprès des patients en phase terminale et de leur famille est l'expression d'une solidarité humaine, celle de croire dans les forces de l'équipe et d'avoir confiance en elles, celle d'accéder à une information très récente et celle d'avoir la possibilité de ventiler ses émotions. Il existe aussi de nombreux obstacles à l'interdisciplinarité reliés au manque de reconnaissance du statut professionnel, à l'incompétence, à l'absence de ressources pharmacologiques disponibles dans la communauté et de possibilité de contact humain ainsi qu'à la dominance d'une vision disciplinaire et à l'existence de problèmes éthiques dans le groupe.

Lien avec les écrits

Certains des éléments de la conception de l'interdisciplinarité des professionnels interviewés se retrouvent dans les écrits en soins palliatifs. Cependant, certaines précisions retrouvées dans la documentation ne se retrouvent pas dans leurs propos.

Pour l'ensemble des professionnels interviewés, les soins palliatifs ne peuvent se faire qu'en équipe. Sur ce point, ils rejoignent les propos de Gomas (1993) pour qui il est impossible de prodiguer des soins palliatifs tout seul, les demandes étant trop diverses, changeant de jour en jour, d'heure en heure, suivant le cheminement des patients et des familles.

Il s'agit d'un travail de collaboration. Cette façon de voir correspond à la définition qu'en donne Payette (2001), pour qui « Les personnes qui appartiennent à des disciplines ou à des professions différentes pratiquent l'interdisciplinarité si elles partagent leurs points de vue et leur expertise, se transmettent de l'information, se consultent, travaillent ensemble particulièrement au sein d'une équipe » (p.19). Car, à domicile, il n'y a pas deux patients qui sont entourés de la même équipe. Selon Gomas (1993), les besoins fondamentaux bien connus sur la communication sont ici encore plus essentiels, étant donné que la technique s'efface au fur et à mesure du temps qui passe, laissant aux relations humaines une place grandissante. « Le poids de l'angoisse de la mort s'alourdit, les familles sont souvent épuisées physiquement

et psychiquement. Ce contexte donne à l'équipe à domicile une spécificité évidente (Gomas, 1993, p. 38). Alors, une transmission d'équipe est ici primordiale. Gomas (1993) suggère qu'il faut faire exprès pour se voir, se parler, s'écrire, se téléphoner. Cela permet de se connaître, de se re-connaître, de savoir quel est le regard de l'autre, le ton de sa voix, la manière dont il touche ou parle à ce malade, la manière dont ce malade lui parle.

Ce travail de collaboration assure la complémentarité du travail de chacun. Toutefois, les professionnels interviewés ne précisent pas, tel que cela a été suggéré par Palmade (1977), jusqu'à quel point chacun des sous-groupes de l'équipe sait ce que l'autre peut faire et apporter à la clientèle.

Par ailleurs, le travail de complémentarité promu par les écrits en soins palliatifs va certainement à l'encontre de l'esprit de compétition identifié par certains sous-groupes de professionnels participant à cette étude à l'égard des infirmières. Mouren-Mathieu (1992) mentionne que pour que chaque groupe de professionnels trouve sa place, qu'il faut plus qu'un travail de collaboration. Il faut que les équipes partagent le sens et l'esprit qui a animé la naissance du mouvement des soins palliatifs ou, en d'autres termes, une même philosophie des soins ainsi que des responsabilités et des décisions. Ce partage ne peut s'effectuer que par le biais de discussions imprégnées d'un respect mutuel (Mouren-Mathieu, 1992), ce qui semble manquer chez certains participants à l'étude.

Une "bonne" communication permettrait d'échanger sur les habiletés propres à chaque sous-groupe de professionnels. Ceci ne peut se réaliser qu'en développant une attitude reflétant un esprit de curiosité, d'ouverture, de découverte, voire l'intuition qu'il existe entre toutes choses des relations qui échappent à l'observation courante (Palmade, 1977). Pour témoigner de cette attitude, il faut laisser aller le désir d'hégémonie, abandonner les rivalités, se manifester une tolérance mutuelle et développer une conception commune du savoir, fondée non plus sur la cohérence des systèmes de pensée et des méthodes au sein des champs disciplinaires constitués, mais sur la capacité des spécialistes à définir des points de convergence entre leurs disciplines respectives, obligeant chacun, non pas à quitter sa spécialité, mais à en reconnaître les limites (Lafay, 1992). Pour que ces discussions aient lieu, il faut aménager des locaux qui permettent des rencontres (Lescarbeau et Champoux, 2001). Enfin, pour favoriser la collaboration, il importe que l'organisation mette en place des ressources internes pour gérer les conflits (Lescarbeau et Champoux, 2001).

De plus, selon Lescarbeau et Champoux (2001), des activités de consolidation d'équipe doivent être mises en place pour faciliter l'amorce des travaux et assurer l'efficacité de mécanismes de fonctionnement de l'équipe. C'est nécessaire pour que celle-ci puisse développer un langage commun et échanger sur les compétences respectives de ses membres en relation avec la nature des dossiers à gérer en commun. « L'absence d'un langage commun est en soi un obstacle à la pratique interdisciplinaire » (Payette, 2001, p.18).

L'établissement de cette collaboration permettrait de concrétiser l'approche globale des soins palliatifs. Celle-ci a été mentionnée par les professionnels interviewés. Or, dans les écrits, la mise en application de cette approche globale et intégrée des soins où tous les besoins de la personne sont pris en compte par un groupe de professionnels de différents horizons ne semble pas aller de soi. Des recherches menées par D'Amour (1997) sur les équipes multidisciplinaires de CLSC ont montré que les différents groupes de professionnels ont plutôt tendance à chercher à satisfaire leurs aspirations professionnelles et à maintenir leur autonomie plutôt qu'à travailler en collaboration. Cette attitude fait partie d'un modèle dit professionnel basé sur la spécialisation, le pouvoir, l'autorité. À l'opposé de ce modèle, la collaboration interprofessionnelle est faite d'un ensemble de relations et d'interactions qui gêne ou encourage les professionnels à mettre en commun leurs connaissances, leur expertise, leur expérience, leurs habiletés dans un but commun. Selon D'Amour (1997), le système professionnel ne permettrait pas de répondre à une telle conception du travail interprofessionnel. Le discours de collaboration interprofessionnelle s'opposerait donc à la logique du système professionnel dominant, établi sur la base des savoirs socialement reconnus à des groupes spécifiques qui délimitent leur champ professionnel ainsi que leur position sur le marché du travail. À l'opposé, la logique de collaboration interprofessionnelle est basée sur des valeurs humanistes qui recentrent les acteurs autour de la personne du patient. D'après D'Amour (1997), les acteurs qui interviennent avec les CLSC sont confrontés à ces deux logiques et sont encore, après plus de 20 ans d'existence de cette organisation, en processus d'apprentissage de ce mode de collaboration. Il importerait donc de vérifier jusqu'à quel point les professionnels ayant participé à la présente étude ont intégré l'approche globale des soins palliatifs.

Citant Leclerc (1990, p.97), Payette (2001) identifie une autre tendance à l'interdisciplinarité que celle de la collaboration et de la coopération. Il s'agit de celle de l'intégration. Pour l'auteur,

La véritable interdisciplinarité n'apparaît que lorsque les points de vue de chaque discipline commencent à s'intégrer et à se dépasser dans une vérité plus globale. Le tout n'est jamais, en effet, la simple addition des parties, mais leur intégration dans une synthèse plus haute. De même, l'interdisciplinarité n'est jamais la simple juxtaposition de plusieurs disciplines, ni même la simple affirmation de leurs divergences, elle est la résultante d'un travail de reconstruction du réel (Payette, 2001, p.21).

Or, cette dernière conception de l'interdisciplinarité ne se retrouve pas chez les personnes interviewées.

En fait, cette synthèse intégrative permettrait de surmonter les difficultés du langage disciplinaire et de visions du monde différentes (Ministère de la santé et des services sociaux, 1996 cité dans Payette, 2001). Elle permettrait l'établissement d'un espace commun, l'émergence d'un facteur de cohésion entre des savoirs différents.

Pour réaliser cette intégration, Payette (2001) suggère de :

- S'entendre sur le sens que l'équipe veut donner au mot interdisciplinarité;
- Faire un choix clair entre les options possibles;
- Identifier correctement les situations qui requièrent une intervention interdisciplinaire, car ce ne sont pas toutes les situations qui en requièrent une. De plus, ce type d'intervention est coûteux. L'interdisciplinarité est utile pour résoudre des problèmes complexes;
- Élaborer un cadre de référence qui transcende chaque discipline et les territoires professionnels, tout en respectant les champs exclusifs de responsabilité;
- Assumer en commun le partage des responsabilités ou la coresponsabilité de ce plan et de sa réalisation.

De plus, tel que le mentionne MacLeod (2000), il faudrait encourager les intervenants à adopter un modèle conceptuel commun, car cela permettrait aux différents sous-groupes d'intervenants de mieux structurer les soins à la personne en phase terminale et à sa famille. En effet, ce modèle conceptuel leur permettrait de penser et d'organiser dans un tout cohérent différents concepts reliés à la personne sous leurs soins, aux notions de santé et de maladie et, par la même occasion, permettrait de clarifier leurs rôles respectifs auprès de la clientèle.

Tel que le mentionnent Lescarbeau et Champoux (2001), le développement de pratiques interdisciplinaires ne peut être laissé à la seule initiative des intervenants et nécessite autant l'implication des gestionnaires que celle des intervenants. Selon ces auteurs, ce soutien se traduit dans les énoncés de l'organisation et dans sa philosophie de gestion. L'organisation doit soutenir le développement de l'interdisciplinarité.

Enfin, contrairement aux réactions qu'observent certains professionnels ayant participé à la présente recherche, réactions dues au fait que certains de leurs collègues ne reconnaissent pas leur pratique comme de la vraie médecine, Gomas (1993) soutient que les soins palliatifs ne sont pas une médecine à rabais, qu'il faut être un soignant compétent pour les prodiguer. Mais la compétence technique n'est pas la seule en cause, le savoir-faire est utile, tout comme le savoir-être...et celui-ci ne s'apprend pas dans les livres. Selon Rapin (1992), il faut concevoir la médecine palliative comme un progrès de la médecine, une recherche de l'adéquation diagnostique et thérapeutique qui répond aux besoins des malades. L'approche palliative n'est pas un repli ou un retour en arrière vers une sorte de paradis où la mort et le deuil sont valorisés et intégrés dans la société. Les soins palliatifs doivent aussi intégrer les connaissances biologiques et technologiques, pour le bien-être des malades.

En résumé, les professionnels ayant participé à l'étude savent que les soins palliatifs ne peuvent se réaliser qu'en équipe, qu'il s'agit d'un travail de collaboration, que celui de chacun des sous-groupes est complémentaire des autres et qu'il importe d'établir une bonne communication entre intervenants. Or, pour atteindre cette complémentarité, les éléments suivants sont actuellement absents des propos des personnes interviewées :

- La connaissance de ce que les autres sous-groupes font et peuvent apporter à la clientèle;
- La connaissance de la convergence entre les différentes pratiques professionnelles;
- La reconnaissance par chacun des sous-groupes disciplinaires des limites de ce qu'il peut faire;
- La capacité de manifester un esprit de tolérance, de curiosité, d'ouverture, de découverte et l'intuition qu'il existe des relations qui échappent à l'observation courante et corrélativement, le désir d'abandonner les rivalités et toute quête d'hégémonie;
- La réalisation de ce qu'est un climat d'harmonie et d'entente;
- La volonté de partager une conception commune du savoir;
- Un langage et un espace communs;
- L'existence de règles éthiques communes à tous les sous-groupes;
- Des ressources permettant de gérer les conflits.

Interventions éducatives

Si l'on se fie à l'écart observé entre les exigences des soins palliatifs et les propos des différents groupes interviewés, il semble particulièrement important de développer certaines connaissances déclaratives, des compétences intellectuelles et/ou affectives et sociales.

Au niveau des connaissances déclaratives, il importe d'amener les intervenants à identifier le sens et l'esprit qui a animé le mouvement des soins palliatifs et la façon dont ce dernier met en lien les différents savoirs disciplinaires contenus dans cette pratique de soins. De plus, il importe de les aider à identifier les connaissances, les expertises, les expériences et les habiletés de ce que chacun d'eux peut faire pour le patient et sa famille. Ceci permettrait à l'ensemble des intervenants de mieux comprendre comment, comme équipe, ils peuvent tenir compte de tous les besoins de la personne malade et de ceux de sa famille, et de comment, comme sous-groupes, ils peuvent trouver une place au sein de l'équipe, établir une bonne communication entre eux et abandonner les rivalités existantes. Et enfin, il importe de les soutenir dans le développement de connaissances telles l'identification et les caractéristiques de ce qu'est un travail intégré et de ce que les valeurs humanistes sont.

Le développement de connaissances telle l'identification de ce qu'est un travail intégré et de ce que sont les valeurs humanistes pourraient aussi leur être utiles.

En terme de compétences intellectuelles et/ou affectives, il importera d'aider l'équipe à identifier le sens qu'elle veut donner au mot interdisciplinarité et à définir la philosophie de soins sur laquelle elle veut s'appuyer.

En terme de compétences sociales, il faudrait soutenir chez les intervenants le développement d'habiletés de collaboration en travaillant à la fois la capacité de faire preuve d'une attitude de curiosité, d'ouverture, de découverte et d'intuition et celle de témoigner du respect lors des discussions de groupe. Il importe aussi de développer chez eux l'habileté à travailler de façon intégrée qui pourrait se bâtir en aidant les intervenants à identifier les points de convergence et les limites des différentes disciplines contribuant aux soins palliatifs, à clarifier les situations qui requièrent réellement une intervention interdisciplinaire et à s'entendre avec les autres sur le partage des responsabilités ou la coresponsabilité du plan de traitement et de sa réalisation.

Le tableau XVII affiche les types de connaissances et de compétences reliés au thème de l'interdisciplinarité.

Tableau XVII Types de connaissances et de compétences reliés au thème de l'interdisciplinarité

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Interdisciplinarité	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier le sens et l'esprit qui a animé le mouvement des soins palliatifs et la façon dont ce dernier met en lien les différents savoirs disciplinaires contenus dans cette pratique de soins. • Identifier les connaissances, les expertises, les expériences et les habiletés de chacun des sous-groupes et de ce que chacun d'eux peut faire pour le patient et sa famille • Développer des connaissances telles l'identification et les caractéristiques de ce qu'est un travail intégré et de ce que sont les valeurs humanistes 	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier le sens à donner au mot interdisciplinarité et • définir la philosophie de soins sur laquelle s'appuyer 			<ul style="list-style-type: none"> • Développer l'habileté de collaborer en travaillant à la fois la capacité de faire preuve d'une attitude de curiosité, d'ouverture, de découverte et d'intuition et celle de témoigner du respect lors des discussions de groupe. • Développer l'habileté à travailler de façon intégrée pourrait se développer <ul style="list-style-type: none"> ◦ en identifiant les points de convergence et les limites des différentes disciplines contribuant aux soins palliatifs, ◦ en clarifiant les situations qui requièrent réellement une intervention interdisciplinaire et s'entendre avec les autres sur le partage des responsabilités ou la coresponsabilité du plan de traitement et de sa réalisation.

Interventions organisationnelles

Les propos des intervenants sur l'interdisciplinarité impliquent certaines exigences organisationnelles. Au nombre de celles-ci, on retrouve le devoir de l'organisation de mettre à la disposition du personnel des ressources temporelles, matérielles, et d'apprentissage. Il faut donner au personnel le temps et l'espace qui lui permettrait à la fois de ventiler les émotions que ce travail leur fait vivre, d'encourager le développement d'un langage commun et de se concerter sur les problèmes rencontrés chez la clientèle. À cet effet, il est essentiel que l'organisation définisse et mette en place un cadre éthique et une philosophie de soins qui permettraient d'encadrer cette pratique et qu'elle élabore un cadre de référence qui transcende chaque discipline, chaque territoire professionnel, tout en respectant les champs exclusifs de responsabilité. Ce cadre de référence permettrait de promouvoir le développement d'une collaboration interprofessionnelle.

De plus, il importe que l'organisation fournisse aux intervenants le soutien logistique nécessaire à l'obtention des informations les plus récentes sur l'évolution de l'état de santé du patient et sur la situation de la famille, ce qui permettrait, par la même occasion, de faciliter le travail de coordination du gestionnaire de cas. Par ailleurs, il faudrait que l'organisation trouve les moyens d'encourager la reconnaissance du statut professionnel des spécialistes en soins palliatifs auprès des autres membres de l'équipe médicale. Par la même occasion, il faut qu'elle fasse la promotion du développement à la fois des expertises sur la médication en soins palliatifs chez les médecins généralistes exerçant dans la communauté et de la disponibilité des ressources pharmacologiques dans ce milieu. Le tableau XVIII montre les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème de l'interdisciplinarité.

Tableau XVIII Types des interventions organisationnelles reliées au thème de l'interdisciplinarité

Interventions	Interdisciplinarité
Matérielles	Disposer des espaces de réunions
Temporelles	Disposer de temps
D'apprentissage	Permettre de ventiler les émotions que ce travail fait vivre Encourager le développement d'un langage commun Faciliter la concertation sur les problèmes rencontrés Reconnaître le statut professionnel des spécialistes en soins palliatifs chez les généralistes et dans la communauté

Continuité des soins

La représentation de la continuité des soins et des services est, chez les professionnels interviewés, très semblable à celle de l'interdisciplinarité. La représentation de la continuité des soins comporte une définition, des exigences, des problèmes et des conséquences.

La continuité **est vue** comme une grande source de connaissances sur l'évolution de l'état du patient. Selon les professionnels interviewés, elle **exige** la disponibilité d'une information pertinente ainsi qu'une accessibilité immédiate aux différents établissements de soins faisant partie du continuum de services. La disponibilité d'une information pertinente implique la présence de ressources matérielles et humaines. Les moyens d'accéder aux ressources (par exemple, l'informatisation de l'information) sont particulièrement importants. Les ressources humaines sont constituées de personnels formés et informés. L'accessibilité aux établissements de soins signifie l'accès au CH, au CLSC et à l'Hôpital de jour faisant partie du même continuum de services. Elle permet, par exemple, l'hospitalisation rapide d'un patient et la disponibilité d'une chambre à l'hôpital.

De plus, de l'avis des professionnels entendus, la continuité des soins exige, comme l'interdisciplinarité, la communication et la collaboration entre intervenants. Elle est aussi dépendante des dynamiques entre intervenants et de la disponibilité des ressources matérielles.

Les **problèmes** identifiés par les professionnels interviewés sont reliés

- à l'impossibilité de la médecine de prédire de façon certaine la date du décès du patient et donc d'établir un pronostic fiable,
- à la référence tardive de la clientèle à l'équipe de soins palliatifs, ce qui ne permet pas à cette dernière de connaître suffisamment le patient avant son décès pour pouvoir intervenir de façon appropriée et donc au manque de collaboration des autres intervenants pour que soient référés plus tôt les patients en soins palliatifs,
- au fait de donner des services supplémentaires à une clientèle qui n'est pas informée de son statut de patient bénéficiaire de soins palliatifs; ce qui constitue, pour plusieurs infirmières, un problème éthique grave,
- à l'absence de consensus critique entourant la définition des soins palliatifs;
- à la pénurie ou à la désuétude logistique,
- au grand manque de ressources médicales dans le réseau,
- ou encore au manque d'équipes formées ou informées,

- au manque flagrant de médecins généralistes et de famille dans le réseau québécois, mais surtout montréalais de la santé,
- à la recherche d'une façon d'utiliser les infirmières de façon à éviter au médecin d'avoir à se déplacer.

Dans les représentations des professionnels interviewés, les **conséquences** positives de la continuité des services sont au nombre de deux : tout d'abord, permettre aux intervenants d'offrir à la clientèle de choisir l'endroit où mourir. La vie à domicile avec une personne atteinte d'une maladie terminale peut être pénible, exigeante et intense autant pour les proches que pour le patient lui-même. Aussi, il est important de disposer d'un endroit en institution pour prendre soin de la personne malade si la famille ne se sent plus en mesure de le faire. De plus, la continuité des soins permet à l'équipe de s'adapter rapidement à l'évolution des besoins de la clientèle. À travers les échanges qu'ils ont entre eux sur le patient et sa famille, les intervenants sont en mesure de suivre l'évolution des problèmes vécus par le patient et sa famille, de tenir compte des interventions des autres professionnels et d'ajuster leurs propres interventions en conséquence.

En bref, comme l'interdisciplinarité, la continuité permet de connaître rapidement l'évolution de l'état du patient. Elle est surtout organisationnelle, car elle exige la disponibilité d'une information de dernière heure et un certain nombre de capacités relationnelles de la part des intervenants. Les difficultés reliées à son implantation sont multiples et sont dues à des éléments de connaissance (imprévisibilité de l'évolution de la maladie, entretien d'une vision rétrograde du rôle des infirmières), de gestion (accès tardif du patient à des soins palliatifs, difficulté d'offrir des services à des personnes qui ne connaissent pas le besoin qu'elles en ont, manque de ressources logistiques, médicales et humaines, manque de formation des équipes), et de terminologie (flou terminologique qui entoure le terme « soins palliatifs »). La continuité permet d'offrir à la clientèle le choix de l'endroit où mourir et à l'équipe, de s'adapter rapidement à l'évolution rapide des besoins de la clientèle.

Lien avec les écrits

Les propos des professionnels interviewés rejoignent ceux de Bower (1972), pour qui la continuité se retrouve dans le fait de suivre l'évolution de la maladie ainsi que ceux de Lescarbeau et Champoux (2001) sur la nécessité de disposer d'une information récente pour pouvoir assurer la continuité des soins. Toutefois, ces auteurs précisent que c'est le rôle de l'organisation de faire circuler l'information entre les intervenants afin d'assurer l'efficacité, la qualité et la continuité des services. À cet effet, Lescarbeau et Champoux (2001) suggèrent que l'organisation mette la priorité sur le développement de plans d'interventions et de leur révision, sur l'implication du patient et de ses proches dans leur mise en application et sur l'obligation de développer une approche réseau.

De plus, les propos des professionnels interviewés rejoignent ceux des auteurs qui constatent que pour avoir une continuité des soins et des services il faut un ensemble de structures matérielles (McKeehan, 1981) ainsi qu'une coordination des services donnant lieu à des interventions améliorées pour les usagers (O'Hare et Terry, 1988) et la présence d'une dynamique de collaboration entre les intervenants (Bower, 1972). Chez les personnes interviewées, la conscience de cette dernière exigence est présente.

Pour les professionnels interviewés, la continuité des soins et services exige un ensemble de structures matérielles ainsi qu'une coordination des services, mais aussi un plus grand nombre de ressources médicales dans le réseau. Ces propos rejoignent ceux de Gomas (1993) qui, constatant que le développement des soins palliatifs à domicile devrait permettre aux malades de finir leurs jours à la maison parmi les êtres et les choses qui leurs sont familiers, affirme que cette évolution ne se fera pas sans le renforcement de la collaboration entre les équipes de soins à domicile, les médecins de famille et les généralistes. Cette collaboration permettrait aussi d'éviter que les patients en soins palliatifs ne se retrouvent à l'urgence dans les services de soins aigus conçus pour accueillir des personnes dont la vie est en jeu, suite à un traumatisme ou à un accident médical, mais qui ne sont pas faits pour accueillir les personnes dont l'évolution vers la mort est normale et anticipée.

En bref, dans les propos des personnes interviewées, comme dans les écrits en soins palliatifs, la continuité prend des formes variées. Pour les professionnels interviewés, la continuité peut se traduire par un lien entre un ensemble de structures matérielles ou de services, par la capacité de suivre l'évolution de la maladie en disposant d'une information récente et par une coordination des services

qui en permettent l'amélioration. Toutefois, l'organisation a un grand rôle à jouer pour assurer la continuité ainsi conçue.

Interventions éducatives

En rapport au thème de la continuité des soins, différents types de connaissances et de compétences sont à développer chez les intervenants ayant participé à l'étude. Il s'agit de connaissances déclaratives, de compétences intellectuelles, de compétences motrices ou psychomotrices, de compétences stratégiques et de compétences sociales.

Les connaissances déclaratives portent sur la clarification de ce qu'est l'approche réseau et sur la connaissance des plans d'interventions qui seront développés.

De plus, pour réaliser la continuité, il faut développer chez les intervenants la compétence à la fois intellectuelle, stratégique et psychomotrice de collaborer au développement ou à la révision de plans d'intervention ainsi que la compétence motrice ou psychomotrice de les mettre en application. À cette dernière compétence s'ajoutent celles d'utiliser les nouveaux moyens technologiques permettant d'accéder à une information récente sur la situation du patient et de sa famille et de la transmettre.

Enfin, il faut développer chez les intervenants les compétences sociales qui consistent à établir une dynamique de collaboration entre les membres du groupe ainsi qu'à encourager l'implication du patient et de ses proches dans le développement des interventions en soins palliatifs et dans leur mise en application. Le tableau XIX fait la synthèse de ces connaissances et compétences.

Tableau XIX Type de connaissances / compétences nécessaires à l'établissement de la continuité des soins

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Continuité	<ul style="list-style-type: none"> • Clarifier de ce qu'est l'approche réseau • Connaître les plans d'intervention 	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer au développement ou à la révision des plans d'intervention 	<ul style="list-style-type: none"> • Développer les habiletés telles celle d'utiliser les nouveaux moyens technologiques permettant d'accéder à une information récente sur la situation du patient et de sa famille et de la transmettre • Collaborer au développement ou à la révision de plans d'intervention • Mettre les plans d'intervention en application 	<ul style="list-style-type: none"> • Collaborer au développement ou à la révision des plans d'intervention 	<ul style="list-style-type: none"> • Établir une dynamique de collaboration entre les membres du groupe, • Encourager l'implication du patient et de ses proches dans le développement des interventions en soins palliatifs et dans leur mise en application.

Interventions organisationnelles

Afin d'aider les professionnels en soins palliatifs à mieux concrétiser la continuité des services, l'organisation doit elle-même utiliser les compétences stratégiques suivantes:

- s'assurer que les plans d'intervention sont connus de tous,
- favoriser le développement d'une approche réseau notamment en établissant une structure de services qui permettrait de référer la clientèle plus tôt dans la trajectoire de la maladie et ainsi d'établir un meilleur transfert du curatif au palliatif,
- faciliter l'établissement d'un consensus sur une définition des soins palliatifs commune à toutes les institutions appartenant au continuum de services,
- trouver une façon d'encourager la collaboration inter professionnelle. Ceci pourrait être réalisé, entre autres, en rendant l'information facilement accessible aux intervenants par l'utilisation de moyens logistiques de pointe ainsi que par la disponibilité de plans d'interventions à jour. Elle a à trouver, avec le gouvernement, les moyens d'augmenter les ressources humaines médicales dans le réseau québécois de la santé et des services sociaux ainsi que ceux qui permettraient la promotion de la reconnaissance des habiletés reliées aux différentes disciplines impliquées dans la distribution des soins palliatifs.

Le tableau XX précise les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème de la continuité,

Tableau XX Types des interventions organisationnelles reliées au thème de la continuité

Interventions	Continuité
Matérielles	Disposer du soutien logistique Établir une structure de services qui permettrait de référer la clientèle plus tôt dans la trajectoire de la maladie Augmenter le nombre de ressources médicales
Temporelles	
D'apprentissage	Mettre en place un cadre régulant la pratique Mettre en place un cadre qui transcende chaque discipline afin de promouvoir la collaboration interprofessionnelle Faciliter l'établissement d'une définition des soins palliatifs commune à toutes les institutions appartenant au même continuum de services Encourager la collaboration interprofessionnelle Permettre la reconnaissance des habiletés communes aux différentes disciplines impliquées

On a vu, jusqu'à maintenant, la représentation de la structure organisationnelle et du cadre relationnel des professionnels de CLSC interviewés tel qu'illustré par les notions d'interdisciplinarité et de continuité des soins. On se penchera maintenant sur celle des soins palliatifs et des notions associées : santé-maladie, mort, spiritualité, contrôle de la douleur, accompagnement.

Notion de soins palliatifs

La notion même de soins palliatifs est traitée par les intervenants ayant participé à l'étude en opposition à d'autres types de soins. Ces intervenants mentionnent à qui ils s'adressent, leur durée, une condition essentielle pour les réaliser, la signification qu'ils ont, les exigences qu'ils présentent, le rôle respectif de chaque sous-groupe d'intervenants impliqués dans l'équipe, les obligations qu'ils entraînent, les défis à surmonter, les savoirs exigés et les difficultés rencontrées.

Dans les représentations des professionnels entendus, les soins palliatifs sont toujours associés à la mort et **se définissent** en opposition soit aux soins curatifs, soit aux soins chroniques de réadaptation. Ils en diffèrent en termes d'objectifs à atteindre. Les personnes interviewées ne précisent pas comment les soins palliatifs diffèrent des soins curatifs mais indiquent que les soins de réadaptation sont centrés sur le maintien ou le rétablissement de l'autonomie, alors que les soins palliatifs ne le sont pas. Ils sont plutôt vus comme des soins de suppléance à des incapacités. Ils visent à atténuer les conséquences de la maladie plutôt qu'à en supprimer les causes et à répondre aux besoins de communication des récipiendaires de soins.

Les soins palliatifs sont considérés comme des soins d'accompagnement qui visent à aider le mourant et ses proches à recentrer leur attention vers les capacités de la personne malade et la vie qui reste plutôt que sur la mort qui approche. Ainsi, selon les professionnels interviewés, les soins palliatifs cherchent à aider la personne à conserver sa capacité de décider, son autonomie et sa mobilité, à soulager sa souffrance en contrôlant les douleurs physiques, psychologiques, sociales et spirituelles, à donner un sens au temps qui reste à vivre ainsi qu'à répondre au besoin d'être informé du patient et de sa famille. Il y a ici reconnaissance du droit de la personne mourante d'être mise au courant de son état de santé et de l'évolution de sa maladie. Ceci lui permet d'envisager librement cette dernière phase de la vie, de comprendre les enjeux des traitements proposés, de participer activement et de façon autonome au choix du traitement le plus approprié à son état. Enfin, les soins palliatifs visent à procurer au patient et à ses proches une

certaine qualité de vie à une étape où la médecine n'espère plus être en mesure de guérir la maladie qui affecte le patient.

Les soins palliatifs sont aussi des soins de confort qui visent à retarder ou à pallier les pertes qui surviennent suite au processus de dégénérescence dans lequel le corps du patient est engagé en raison de la maladie. La perte de l'intégrité physique y prend beaucoup d'importance. Tel qu'identifié dans le chapitre précédent, ce processus entraîne avec lui un ensemble de deuils que le patient, les familles et même les intervenants doivent assumer.

Les soins palliatifs s'**adressent** autant à la famille qu'au patient atteint d'une maladie incurable et porteur de symptômes et d'atteintes somatiques et psychiques. Pour trois sous-groupes d'intervenants, les soins s'adressent aussi à l'équipe de soins. En effet, étant donné la lourde charge émotive rattachée au travail, les intervenants disent que ceux qui travaillent en soins palliatifs ont souvent eux-mêmes besoin d'interventions psychologiques pour continuer à travailler dans ce domaine. Leurs propos révèlent que certains intervenants seront plus impliqués auprès de l'équipe soignante que d'autres selon la discipline à laquelle ils appartiennent. Par exemple, certains intervenants, qui ont pour rôle d'aider les patients et leurs proches à cheminer dans le deuil s'occuperont simultanément du patient, de sa famille et de leurs collègues.

La **durée** des soins palliatifs sera fonction du stade de la maladie atteint au moment de la référence. Comme les soins palliatifs s'adressent à une clientèle atteinte d'une chronicité, ils devraient, dans la représentation, commencer beaucoup plus tôt dans la trajectoire de la maladie et bien avant que le patient ait atteint la phase terminale de la maladie. Apprendre que l'on est atteint d'une maladie incurable génère de nombreux deuils à faire bien avant que l'on ait à faire celui de sa vie. Certains intervenants croient que le patient devrait être référé même avant que le diagnostic soit posé, car lorsque le patient en est informé, le pronostic qui y est associé est très pauvre. Cette situation génère un besoin de soins de soutien pour faire face au choc de l'annonce et pour se préparer à la détérioration constante des forces physiques qui s'ensuivra.

Dans la représentation, pour pouvoir donner des soins palliatifs à domicile à quelqu'un, il faut la présence d'une **condition essentielle** : il faut que le patient ait accepté l'arrivée prochaine de la mort. Savoir où le patient en est rendu à ce sujet exige une relation entre le patient et l'intervenant. L'absence de cette relation rend la réalisation de toute intervention très difficile.

Pour les intervenants, les soins palliatifs **signifient** plusieurs heures de dur travail à partager les souffrances de la personne mourante et à apprendre de ses malheurs. D'ailleurs, ce travail constitue une grande source d'apprentissage et change les valeurs.

Dans les représentations, les soins palliatifs **exigent** une grande souplesse et une vaste disponibilité horaire pour fournir l'écoute demandée et répondre aux changements rapides entraînés par la maladie. Ces aspects sont étroitement reliés à l'organisation des services.

Le **rôle** de l'intervenant varie selon la profession qu'il occupe. Son rôle peut être d'aider la personne malade à conserver le plus longtemps possible sa capacité de prendre des décisions avec ses proches, de soulager la douleur physique et la souffrance psychologique ou encore de maintenir le patient le plus lucide et le plus confortable possible pour rester en contact avec l'environnement aussi longtemps que possible. L'intervenant peut aussi aider le patient à exercer sa liberté de choix, à prendre des décisions éclairées sur la conduite de sa vie, à en envisager avec lucidité la dernière étape, à comprendre les enjeux du traitement. Ou encore, il peut l'aider à participer activement et de façon autonome au choix du traitement le plus adéquat ainsi qu'apporter au patient et à sa famille, une présence rassurante. Il peut chercher à compenser les pertes d'autonomie du patient et enseigner à la famille comment y collaborer. Cela peut aussi se situer dans le soutien au maintien de la mobilité du patient ou encore, faire appel à la collaboration de la famille dans cette tâche, offrir au patient et à sa famille une qualité de vie en utilisant les capacités résiduelles de la personne malade, tout en répondant à ses besoins biopsychosociaux de façon à l'aider à continuer à habiter son domicile, aider le patient et sa famille à mettre en perspective leur expérience de la maladie et à voir la continuité de la vie. Enfin, l'intervenant peut poursuivre les interventions auprès de la famille même après le décès de la personne malade en lui apportant du soutien pour gérer les conflits familiaux, pour planifier les funérailles et tout ce qui les entoure ainsi qu'aider les autres intervenants à continuer de voir la personne dans ce corps malade et à lui témoigner du respect ainsi qu'à verbaliser les émotions que ce travail leur fait vivre.

L'objet du soin inclut aussi l'équipe soignante, parce qu'il s'agit d'une approche vraiment systémique, où tous les acteurs du système sont touchés par les situations vécues.

Prodiguer des soins palliatifs entraîne des **obligations** : porter une attention particulière aux gestes posés, en raison de la grande sensibilité que développent les personnes en phase terminale, savoir lire leur non verbal, le dorloter et être à l'écoute, avoir des gestes sûrs et contrôler ses manœuvres, reconnaître son droit d'être mise au courant de son état de santé et de l'évolution de sa maladie, ne pas prendre pour acquis le désintérêt de la famille face à ces aspects ou encore lui attribuer une capacité de compréhension limitée.

Plusieurs **défis** attendent les intervenants. Sur le plan instrumental, ils doivent être en mesure d'anticiper l'évolution de certaines maladies et avoir la capacité d'interpréter ce que signifie la présence d'un nouveau symptôme. Sur le plan relationnel, ils doivent avoir la capacité d'aborder la question de la mort avec la personne mourante et ses proches, savoir les écouter, entendre leurs propos, et éviter toute conspiration du silence. À cet égard, ils doivent savoir composer avec la famille qui souhaite éviter à la personne aimée la mauvaise nouvelle. De plus, ils doivent tenir compte dans les décisions thérapeutiques des valeurs morales, spirituelles et culturelles du patient et de sa famille et les respecter. À cet effet, les prises de décision doivent se faire en collaboration.

Pour **surmonter ces défis**, il faut aux intervenants une forte capacité à détecter spontanément et intuitivement ce qu'il convient de dire, de faire ou d'éviter dans les relations avec ces personnes. De plus, il faut avoir plusieurs **types de savoirs**, une bonne connaissance de l'évolution de la maladie (capacité d'interpréter et d'anticiper la venue d'un nouveau symptôme) ainsi que la capacité de gérer ses émotions, de communiquer, et de ne pas tomber dans certains pièges.

En somme, la notion même de soins palliatifs est vue en opposition aux soins curatifs et aux soins de réadaptation et est directement reliée à la mort. Les intervenants s'adressent autant au patient, qu'à sa famille et soutiennent les autres membres de l'équipe de soins. La durée des soins palliatifs au patient est fonction du moment où celui-ci est référé à l'équipe spécialisée. Si on veut que le patient profite vraiment de ce que peut lui offrir l'équipe de soins, il est souhaitable que cette référence s'effectue tôt dans la trajectoire de la maladie. Pour prodiguer des soins palliatifs à domicile, la condition essentielle est que le patient sache qu'il est en phase terminale. Dans un autre ordre d'idées, le travail dans le domaine des soins palliatifs est très exigeant pour les intervenants. Cette pratique présente plusieurs défis et il faut une bonne dose de connaissances et d'intuition pour pouvoir les relever. Une des principales difficultés dans ce domaine est de tenir compte des différentes valeurs morales, spirituelles et culturelles des multiples clientèles pouvant

être rencontrées. Il faut que l'organisation aide les intervenants à répondre aux exigences spécifiques de ce type de soins.

Lien avec les écrits

Différentes conceptions exprimées par les professionnels interviewés se trouvent dans les écrits en soins palliatifs.

La représentation des soins palliatifs vus en opposition aux soins curatifs chez les professionnels interviewés rejoint les propos de Rapin (1992), pour qui le concept anthropologique et culturel de soins palliatifs se distingue de l'approche biologique, curative et technique de la maladie. Doucet (1994) et Blondeau (1999) précisent que, pour l'intervenant, il s'agit de faciliter le passage de la vie à la mort en apaisant la souffrance qui peut l'accompagner. Doucet (1994) précise que l'objectif des soins palliatifs n'est pas de prolonger la vie, ni de hâter la mort, mais d'aider à vivre avec sens et qualité la rupture souvent révoltante de la dernière phase de la vie.

La position des professionnels interviewés rejoint le contenu des écrits en soins palliatifs qui reconnaissent que le travail auprès des personnes en phase terminale est une occasion de croissance personnelle et entraîne un changement de valeur. Selon Govoni (1988 dans Webster et Kristjanson, 2002), les professionnels feraient une remise en question de leurs propres valeurs et apprécieraient davantage la vie en raison des apprentissages qu'ils feraient en soutenant le patient face aux problèmes existentiels auxquels il est confronté. Quant à Librach (1987), ceux qui soignent des personnes en phase terminale développent une vision du monde différente que celle des professionnels qui travaillent avec d'autres patients, même s'il est difficile de composer avec la mort et ses significations existentielles et religieuses. Afin de diminuer les craintes des intervenants, plusieurs auteurs suggèrent d'améliorer leurs connaissances de la maladie et des personnes malades mêmes (Bennett, De Mayo et Saint-Germain, 1993; Okoli et King, 1993; Soulagnet-Bascou, 1990).

Pollack-Latham (1991) va même jusqu'à dire que les intervenants de la santé doivent apprendre à se connaître comme personnes et comme professionnels. Pour cette raison, les activités qui permettent de faire l'apprentissage de soi facilitent la pratique des soins palliatifs. De Hennezet et Leloup (1997) soulignent que les soignants ont besoin de soutien pour exprimer leur désarroi, leur solitude, l'absence de repères permettant de situer leurs propres interrogations, de les formuler et de trouver, sinon des réponses, du moins leur propre manière de vivre avec les

questions que soulève leur pratique et que le monde institutionnel ne les aide pas à exprimer. Ceci donnerait une place importante au sens que les intervenants donnent aux questions existentielles.

Un autre point traité par les professionnels interviewés qui se retrouve aussi dans les écrits est le fait de dire ou non la vérité à la clientèle. Ariès (1975), qui s'est penché sur l'histoire de la mort en Occident, a identifié que ce questionnement remonte au milieu du 19^{ème} siècle dans les pays industrialisés. Il le rattache à l'image de la mort interdite qui est aussi, chez cet auteur comme chez les professionnels et le personnel de soutien interviewés, reliée au tabou qui l'entoure dans les pays anglo-saxons au XX^{ème} siècle. Cette image de la mort interdite est celle qui s'exprime dans l'hésitation à révéler à un malade la gravité de son état afin de lui épargner de troubler le bonheur que lui procure la vie et d'éviter à son entourage des émotions trop fortes.

Selon Vassal, Chapuis et Kopp (2004), il s'agit là de l'un des points cruciaux à couvrir dans la pratique des soins palliatifs à domicile. L'auteur mentionne qu'il ne faut pas mentir. Il ajoute même que dire la vérité peut aider à soigner mieux, plus efficacement pour l'équipe soignante et plus confortablement pour le patient. Doucet (1994) renchérit que la dissimulation ne peut durer longtemps. Toutefois, Gomas (1993) précise que même si le patient demande la vérité, il ne tient pas forcément à l'entendre. C'est pourquoi il n'est pas question d'asséner systématiquement une vérité, si celle-ci n'est pas demandée. Annoncer un diagnostic revient en quelque sorte à s'approprier la mort de l'autre, à lui couper ses désirs, étant donné que cette démarche peut avoir pour effet d'enlever tout espoir au patient. Or, selon Gomas (1993), le pronostic ne nous appartient pas. Il est donc important de ne pas introduire de cassures irréversibles dans l'espoir du malade et dans celui de ses proches, induisant ainsi une tension permanente entre ceux « qui savent » et ceux « qui ne savent pas ». Dire la vérité à un malade sans détruire tout espoir est reconnu comme une tâche particulièrement difficile pour les médecins, étant donné que ces derniers n'ont pas de préparation particulière à l'art de communiquer (Doucet, 1994). Une approche d'équipe s'avère ici nécessaire.

Selon les professionnels interviewés, le fait de dire ou non la vérité serait relié à la prise en compte des valeurs morales, spirituelles et culturelles. Toutefois, les écrits en soins palliatifs vont plus loin. Ils mentionnent qu'un manque de continuité dans la relation soignant-soigné pourrait résulter de l'absence de la prise en compte des valeurs (Forrester et Murphy, 1992; Giami et Veil, 1992; Kelly, St-Lawrence, Hood, Smith et Cook, 1988; Pollack-Latham, 1991). À cette difficulté s'en ajoutent

d'autres dans les écrits, comme le paradoxe de l'attachement et de la séparation dans la relation soignant-soigné, tel que vécu par l'intervenant qui a longtemps soigné un patient qu'il voit mourir (Soulagnet-Bascou, 1990) et la confrontation autant pour l'intervenant que le patient aux pénibles réalités de la condition humaine, en particulier la mort, l'isolement et l'absence de signification existentielle (Govoni, 1988).

On constate que les représentations des personnes interviewées se rapprochent de ce qui est dit dans les écrits en soins palliatifs. Toutefois, ces derniers vont plus loin dans les explications données. En effet, ils vont jusqu'à expliquer les raisons de telles réactions, alors que les professionnels interviewés ne saisissent pas nécessairement l'explication de ce que leur travail leur fait vivre.

Certains éléments sont absents de leurs propos. Par exemple, la façon d'apporter un soutien lors de l'expression du désarroi, de la solitude, de l'absence de repères, bref de comment donner un sens aux questions existentielles ou encore, celle de ne pas introduire une cassure dans l'espoir du malade et celui de ses proches. Ils ne parlent pas non plus de la façon d'assurer une continuité dans la relation soignant-soigné; ni de la connaissance qu'ils ont d'eux-mêmes ou encore de la prise de conscience du paradoxe de l'attachement et de la séparation. Nous présentons dans les paragraphes suivants des interventions éducatives et organisationnelles dont pourraient profiter aux professionnels interviewés.

Interventions éducatives

L'écart entre ce qui est suggéré dans les travaux en soins palliatifs et les représentations des professionnels interviewés amène à retenir trois types particuliers de connaissances et compétences à développer chez les intervenants ayant participé à l'étude. Ce sont des connaissances déclaratives et des compétences stratégiques et sociales. Ne sont retenus que celles qui n'ont pas déjà été mentionnées.

La connaissance à acquérir serait celle du sens des soins palliatifs ainsi que leur philosophie. De plus, il faudrait reconnaître le paradoxe de l'attachement et du détachement qui peut être présent dans les interactions des professionnels avec la clientèle.

Les intervenants ont plusieurs compétences stratégiques à développer, en particulier celles de :

- réagir adéquatement face à un patient qui n'est pas informé de son état,
- lui communiquer un diagnostic et un pronostic de maladie terminale sans lui enlever l'espoir,
- développer l'habileté d'aider les personnes en phase terminale à cheminer face à cette situation, sans qu'elles aient au préalable accepté l'idée de la mort et de donner un sens à cette situation,
- communiquer avec une personne dont les valeurs morales, spirituelles et culturelles sont différentes et
- travailler avec les familles.

Enfin, ils doivent développer la compétence sociale de mieux se connaître comme personne. Le tableau XXI illustre les différents types de connaissances et de compétences reliés au thème des soins palliatifs.

Tableau XXI Type de connaissances et de compétences reliées au thème des soins palliatifs

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Soins palliatifs	<ul style="list-style-type: none"> Acquérir le sens et la philosophie des soins palliatifs Reconnaître le paradoxe de l'attachement et du détachement qui peut être présent dans les interactions avec la clientèle 			Acquérir la capacité de : <ul style="list-style-type: none"> réagir adéquatement face à un patient qui n'est pas informé de son état, lui communiquer un diagnostic et un pronostic de maladie terminale sans lui enlever l'espoir, développer l'habileté d'aider les personnes en phase terminale à cheminer face à cette situation, sans qu'elles aient au préalable accepté l'idée de la mort et de donner un sens à cette situation, communiquer avec une personne dont les valeurs morales, spirituelles et culturelles sont différentes des siennes, Travailler avec les familles. 	<ul style="list-style-type: none"> Mieux se connaître comme personne

Interventions organisationnelles

Quant à l'organisation, elle doit mettre en place une politique et des moyens permettant de référer les patients plus tôt dans la trajectoire de la maladie à l'équipe de soins palliatifs. Ceci permettrait aux intervenants de disposer d'une grande souplesse et d'une vaste disponibilité horaire pour pouvoir gérer l'imprévisible. Par exemple, il est possible qu'une infirmière de maintien à domicile qui a « sur sa route » un patient en soins palliatifs planifie d'arrêter au domicile de ce dernier environ 30 minutes avant de poursuivre chez d'autres patients qui ont besoin de soins curatifs. Dans le cas où sa visite devrait se prolonger de façon importante –par exemple, parce que l'infirmière trouve le patient et sa famille dans une situation très problématique, il faut qu'elle puisse appeler sa supérieure immédiate et que cette dernière soit capable de rejoindre une autre infirmière qui terminera « la route » de la première.

L'organisation des services doit également favoriser chez les intervenants le développement d'une connaissance de soi plus profonde et une meilleure gestion de leurs émotions. Elle doit aussi mettre en place des formations sur l'évolution de différents types de maladies incurables et sur les personnes qui en sont atteintes. Le tableau XXII présente les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème des soins palliatifs.

Tableau XXII Types des interventions organisationnelles reliées au thème des soins palliatifs

Interventions	Soins palliatifs
Matérielles	Assurer une souplesse dans la coordination des services Mettre en place différents types de formation
Temporelles	
D'apprentissage	Encourager la connaissance de soi Encourager la gestion des émotions

Notions connexes

La santé et la maladie

La santé et la maladie sont d'abord vues comme deux entités révélatrices d'un état organique. Ces entités tantôt elles s'opposent, tantôt elles coexistent.

Lorsqu'ils les opposent, les intervenants en donnent les origines, les formes et les conséquences. Ils présentent le rôle de l'intervenant. Toutefois, ils ne précisent pas si ce rôle consiste à promouvoir la santé le plus longtemps possible ou à pallier la maladie.

Quand on offre les deux concepts, la santé relève d'un pur hasard. On l'a ou on ne l'a pas; c'est comme un « état de grâce ». Cette faveur est très bénéfique pour la personne. En plus de lui donner une force physique, psychique et cognitive, elle lui procure une joie de vivre ainsi qu'un sentiment de liberté... illimitée. Celle-ci permet à la personne d'être fonctionnelle de façon générale dans l'expression de son autonomie : par exemple, cela se voit dans ses activités, dans sa capacité de se déplacer, de fonctionner, de composer avec les situations. Toutefois, cette *santé état* ne nécessite pas une intégrité corporelle absolue, car elle n'exclut pas la présence d'un handicap.

Quand on oppose les deux concepts, la maladie ne relève pas du hasard. Son origine est double. Tantôt, elle ne s'inscrit pas dans le processus normal de la vie : elle est alors reliée à la présence d'une pathologie. Tantôt, au contraire, elle est le résultat d'un processus naturel, celui de l'usure du corps à travers le vieillissement. Elle est alors symptomatique d'une détérioration, d'un affaiblissement corporel. Les répercussions de la maladie sont très négatives pour la personne. La maladie devient alors *destructrice*. Elle touche autant les aspects organiques que fonctionnels du corps de la personne. L'intégrité du corps étant atteinte, la personne a de la difficulté à surmonter les épreuves de la vie. Elle est triste, malheureuse et doit composer avec une somme d'émotions négatives. Elle souffre.

Quand on offre les deux concepts, la santé exclut, pour la personne qui la possède, le besoin de soins médicaux ou paramédicaux de même que la prise de médicaments. Au contraire, la maladie entraîne un besoin de soins qui va parfois jusqu'à l'hospitalisation. De plus, elle diminue la capacité de réadaptation. Dans un autre ordre d'idées, la maladie est annonciatrice de la fin de la vie, étant donné que lorsqu'elle s'installe, elle prend toute la place, n'en laissant aucune à la santé. C'est le début d'une fin. Le mécanisme est le suivant : se sentant de plus en plus malade et diminuée, la personne se désintéresse de sa vie. Elle lâche prise et meurt.

La deuxième conception retrouvée chez les professionnels interviewés est celle où **santé et maladie coexistent**. On ne parle pas alors des origines de cette coexistence, ni de ses conséquences comme dans l'opposition entre santé et maladie. On donne les modalités de la coexistence. La personne est une globalité où peuvent coexister divers états de santé et de maladie. Par exemple, elle peut être atteinte d'une maladie physique, mais avoir –simultanément– une bonne santé mentale. Ceci n'est toutefois pas développé par les professionnels interviewés.

Dans les deux conceptions, le **point commun** à la santé et à la maladie est leur lien avec l'environnement. Toutefois, ce lien avec l'environnement vise strictement le confort matériel. Les professionnels interviewés s'efforcent de maintenir la personne en fin de vie le plus longtemps possible à domicile, tout en lui fournissant les équipements et les ameublements permettant de le faire. Cette position n'est toutefois pas davantage élaborée.

Des propos des professionnels interviewés, ressortent aussi deux conceptions **du rôle de l'intervenant**, quelle que soit la conception de la relation santé-maladie adoptée. Le premier est psychologique et centré sur la personne humaine et ses désirs. L'intervenant cherche à répondre au besoin du patient d'être informé et aidé à cette étape ultime de la vie. Le deuxième est instrumental. Le patient est alors perçu sous l'angle technique de la maladie. L'intervenant pose des gestes qui visent à procurer une qualité de vie qui permettrait de décéder à domicile à la condition que le malade bénéficie d'un soutien familial. Cette qualité de vie exige, par exemple, la disponibilité, au domicile même du patient, d'un matelas et d'un lit électrique d'hôpital ou encore d'une bonbonne d'oxygène. Étant donné que les soins se donnent souvent lorsque le patient est alité, il devient indispensable, à une certaine étape de la maladie, que la famille et les intervenants disposent de ces pièces d'ameublement pour faciliter les soins. Ceci permet aussi de prévenir les accidents de travail qui pourraient survenir lorsque la famille ou les intervenants du CLSC ont à déployer beaucoup d'efforts pour « positionner » un patient dans son lit, par exemple.

En bref, dans les propos des professionnels interviewés, la santé et la maladie tantôt s'opposent, tantôt coexistent. Lorsque santé et maladie s'opposent, elles sont exclusives. La santé est un état, un don accordé à une personne sans qu'elle ait fait quoi que ce soit pour le mériter. Elle est positive et fonctionnelle et la personne n'a pas besoin de soins médicaux ou paramédicaux. L'intégrité corporelle n'est pas nécessairement absolue : le handicap n'est pas considéré comme un accroc à la santé. Dans ce contexte d'opposition de la santé et de la maladie, la maladie a une

double origine : elle provient d'une pathologie ou de l'usure du corps. Elle est destructrice, négative et non fonctionnelle. La personne a besoin de soins.

Lorsque santé et maladie coexistent, divers états de santé peuvent se retrouver simultanément avec divers états de maladie dans la même personne.

Santé et maladie sont en lien avec l'environnement ou plus précisément avec le confort matériel que ce dernier peut offrir. Enfin, face au patient, l'intervenant peut avoir un rôle psychologique ou instrumental.

Lien avec les écrits

Plusieurs des éléments identifiés dans les propos des professionnels interviewés se retrouvent dans les écrits portant sur la santé et la maladie. On observe notamment les conceptions de la santé et de la maladie comme s'opposant ou coexistant, leur lien avec l'environnement ainsi que les modalités du rôle de l'intervenant.

Si les deux conceptions de la santé, comme s'opposant à la maladie ou coexistant avec elle, se retrouvent dans les écrits, elles n'ont pas qu'une seule forme, mais plusieurs.

Les professionnels interviewés rejoignent partiellement les propos de la médecine et des sciences humaines (anthropologie, psychosociologie, sciences infirmières) sur la santé et la maladie. Ainsi, la *santé état* des professionnels interviewés se retrouve dans les écrits en psychosociologie. Chez Herzlich (2005), elle est appelée *santé vide*. Comme chez les professionnels interviewés, là où il y a santé, la maladie n'existe pas et, à l'opposé, s'il y a maladie, la santé n'existe pas. Il y a présence d'un état ou de l'autre. Toutefois, Herzlich (2005) va plus à fond dans cette représentation que les professionnels interviewés. Elle mentionne qu'à part l'absence de maladie, dans la *santé vide* il y a absence de conscience du corps et de son fonctionnement. « La santé se réduit à un état de fait, sans implications psychologiques. (...) Elle ne se révèle et ne prend une importance que par l'irruption de la maladie qui la détruit (Herzlich, 2005, p.81) ».

Cette notion d'inconscience du corps n'est pas sans rappeler les propos de Canguilhem (1984) sur l'identification des deux piliers de la médecine : le normal et le pathologique où le premier est sans symptômes et n'est pas perçu jusqu'à ce que survienne la maladie. Toutefois, chez cet auteur, le normal n'est pas nécessairement la « santé » pas plus que le pathologique ne se confond avec la « maladie » (Kremer-Marietti, 1998). Le pathologique est considéré comme une déviation du normal et n'est pas interprété dans un sens absolu. Il dépend d'une norme sans

laquelle parler de plus ou de moins n'a pas de sens. De ce point de vue, le pathologique ne diffère donc du normal que par une différence quantitative: ainsi une différence de teneur en glucose permet de différencier le normal du pathologique dans le diabète. Bernard (cité dans Canguilhem, 1984) abonde dans le même sens et souligne que chaque maladie n'est que l'expression de la perturbation d'un état normal. Cette conception du normal et du pathologique permet à la médecine d'établir des catégories diagnostiques.

Mais pour les psychosociologues et les anthropologues, cette approche de réduction du pathologique à une variation de l'état physiologique reviendrait à ignorer la quête de sens et donc, les dimensions sociales et culturelles qui accompagnent toute maladie.

Kleinman (1988 cité dans Kumagai, 2008), un anthropologue, ne s'attarde pas à la santé. Il décrit deux concepts reliés à la maladie, ceux de *disease* et de *illness*, que les professionnels interviewés utilisaient sans les nommer. Le terme *disease* désigne la maladie telle qu'elle est appréhendée par le savoir médical; celui de *illness* réfère à la maladie telle qu'elle est éprouvée par le malade. Lorsqu'ils interviennent ou prescrivent un médicament pour améliorer un fonctionnement physiologique déficient, les médecins en apprentissage s'inscrivent dans un contexte de *disease*. Par contre, quand les travailleuses sociales ajustent leurs interventions en fonction de la perception que le malade a de son état, elles agissent en congruence avec la notion de *illness*.

Par ailleurs, l'aspect fonctionnel de la *santé* décrite par les professionnels interviewés se retrouve chez Herzlich (2005) dans *le fond de santé*. Celui-ci comprend tous les aspects fonctionnels identifiés par les participants à l'étude. Il est vu par Herzlich (2005) comme un acquis, une règle, une norme. Ceci n'est pas mentionné par les professionnels interviewés qui ne signalent pas non plus l'idéalisme qui entoure le fond de santé tel que constaté par des personnes en phase terminale d'une maladie: la santé n'étant jamais acquise et étant une expérience immédiate devant être constamment renégociée (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995).

La **coexistence de la santé et de la maladie** identifiée sous forme de modalité chez les professionnels interviewés prend la forme, chez Herzlich (2005), de la *santé équilibre*. Celle-ci est un état physique et psychologique immédiat qui implique une liberté et une autonomie par rapport au milieu. Toutefois, pour une personne en phase terminale, cette relation implique un effort, car elle doit respecter une certaine hygiène de vie. Tel que nous le décrivions dans une étude précédente

en parlant de personnes atteintes du sida (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995), et en phase terminale, en nous appuyant sur le cadre théorique de Herzlich (2005), la personne malade doit notamment s'alimenter convenablement, prendre suffisamment de repos, faire de l'exercice physique régulièrement, éviter le stress et conserver une attitude positive. De plus, elle doit reconnaître l'importance de l'équilibre dans son mode de vie pendant les derniers jours qu'elle a à vivre. Ceci lui permet d'identifier les moments de la journée où elle a le plus d'énergie pour réaliser des activités qui lui tiennent à cœur de terminer avant de mourir. Ces aspects ne sont pas retenus par les intervenants de la santé interviewés dans le cadre de la présente étude. Il est possible que ce soit dû au fait que leur clientèle se retrouve en phase très terminale de la maladie et non pas à un stade antérieur et que ce soit la représentation de la maladie qui domine.

La coexistence de la santé et de la maladie décrite par les professionnels interviewés, où peuvent coexister simultanément une maladie physique et une bonne santé mentale, se retrouve aussi dans les écrits en sciences infirmières. Santé et maladie sont situées aux deux extrémités d'un continuum (Kravitz et Frey, 2005). Un état optimal est la présence d'une bonne santé et d'aucune maladie et un état moins satisfaisant est peu de santé et une maladie importante (Allen, 1982). Le fait de concevoir santé et maladie sur un continuum permet de quantifier l'une par rapport à l'autre comme le fait Bernard (cité dans Canguilhem, 1984). Telle que mentionnée précédemment, cette quantification ne se retrouve pas dans les propos des professionnels interviewés.

L'aspect fonctionnel de la santé identifié chez les professionnels interviewés et la perte de celui-ci dans la maladie se retrouvent aussi dans les écrits en sciences infirmières où les modalités de cette capacité fonctionnelle sont élaborées. Par exemple, Virginia Henderson (1994) décrira la santé comme la capacité de l'individu de satisfaire ses 14 besoins fondamentaux de façon indépendante, la maladie pouvant affecter la force physique, les connaissances et la motivation de la personne malade. En tenant compte de ces aspects, Virginia Henderson développe un modèle de pratique dans lequel le rôle de l'intervenant est d'assister la personne, en santé ou malade, dans la réalisation de ses activités jusqu'à ce que cette dernière récupère son indépendance dans la satisfaction de ses besoins fondamentaux ou encore meure d'une mort paisible. Tel que mentionné dans la recension des écrits de la présente étude, le modèle conceptuel de Virginia Henderson est celui qui est le plus utilisé au Québec dans les CH (centres hospitaliers) et les CHSLD (centres hospitaliers de soins de longue durée) pour guider la pratique des soins infirmiers.

Toutefois, les notions véhiculées par ce modèle conceptuel ne ressortent pas des propos des participants à la présente étude.

Dans les écrits en sciences infirmières, une autre modalité de la capacité de fonctionner décrite par les professionnels interviewés est celle de pouvoir répondre à ses propres exigences de soins. Ces soins ont reçu l'appellation d'auto soins dans les milieux infirmiers (Orem dans Johnston, 2005). C'est l'ensemble des actions qu'une personne effectue volontairement afin de maintenir sa vie et son bien-être. Ils sont sous-jacents à la théorie d'une autre théoricienne américaine, Dorothea Orem, qui conçoit la santé comme l'état de celui qui est en mesure de fonctionner de façon autonome biologiquement, symboliquement et socialement et qui, par le fait même, est capable de réaliser ses auto-soins (Johnston, 2005). Toutefois, cet aspect de la santé ne se retrouve pas chez les professionnels interviewés, bien qu'il s'agisse d'un aspect sur lequel les infirmières pourraient intervenir en enseignant au malade comment se donner les auto-soins dont il a besoin.

L'aspect dévastateur de la maladie décrit par les professionnels interviewés se retrouve aussi dans l'étude d'Herzlich (2005) mentionnée précédemment qui utilise l'expression **maladie destructrice**. Selon Herzlich (2005), la personne qui, avant la maladie, était active et engagée dans la société, devient inactive une fois atteinte par la maladie. Une des principales répercussions est en effet l'inactivité. La maladie destructrice engendre l'impuissance. Les professionnels interviewés vont plus loin. Ils considèrent que cette impuissance entraîne un désinvestissement que Giami et Veil (1992) expliquent ainsi: l'image du corps se modifiant au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, le corps devient dévalorisé et désinvesti et, pour les intervenants, une machine, une mécanique qui trouble l'existence.

Les professionnels interviewés ne mentionnent pas deux autres représentations de la maladie identifiées par Herzlich (2005) que nous avons retrouvées dans notre étude sur les représentations d'hommes atteints du sida. Ces représentations sont celles de la *maladie métier* et de la *maladie croissance*. Dans notre étude de 1995 (Bellavance, 1995; Bellavance et Perreault, 1995), il y avait maladie métier lorsque la personne en phase terminale acceptait sa maladie et pouvait ainsi exercer un pouvoir sur celle-ci en faisant face à la réalité. La personne fait alors des apprentissages, ce qui lui permet de passer de la représentation de la maladie destructrice à celle d'un dernier défi à relever. Une autre étape dans l'évolution de la pensée de l'homme atteint du sida était le passage de la maladie métier à la maladie croissance. Cette dernière représentation survenait après que la

personne ait assumé de nombreuses pertes, intégré de multiples deuils et se soit ouverte à une nouvelle conscience de la vie. Bien que dans la présente étude ces deux images ne ressortent pas chez les professionnels interviewés, il est possible de retrouver chez eux la conception d'un état de croissance sous le thème de la mort qui sera discuté dans les paragraphes qui suivent.

Dans les représentations des professionnels interviewés, **la santé est en lien avec l'environnement**. Il en est de même dans les écrits en soins palliatifs. Selon Gomas (1993), la possibilité de maintenir un patient en phase terminale à domicile n'est pas seulement une nécessité purement médicale. Il précise –ce que les intervenants ne font pas– que cela présente un avantage psychologique important, le domicile étant le lieu privilégié de la vie de famille, de l'insertion sociale.

Le rôle de l'intervenant est vu, chez les professionnels interviewés, tantôt comme psychologique, tantôt comme instrumental ou technique et permettant d'améliorer la qualité de vie de la personne qui souhaite décéder à domicile. Toutefois, les intervenants ne se prononcent pas sur les différences que peuvent apporter ces différents rôles dans les soins, ni sur l'effet qu'ils ont sur la façon de voir la personne malade. Tel que nous le mentionnions dans une étude précédente (Bellavance, Frisch et Cohen, 2001, 2002) que l'on retrouve à l'annexe V, une bonne intégration de l'aspect instrumental des soins ne garantit pas une bonne intégration de l'aspect psychologique. Bien plus, dans une étude portant sur les représentations d'infirmières et de travailleurs sociaux oeuvrant auprès de personnes atteintes du sida et en phase terminale, Giami et Veil (1992) constatent que lorsque l'intervenant prend en compte les dimensions globales du patient et voit ce dernier comme quelqu'un qui souffre, cet intervenant vit des réactions psychiques plus fortes que lorsqu'il banalise la maladie en se centrant sur l'aspect technique. Ainsi, l'intervenant pourrait contenir plus facilement ses propres réactions affectives. Ceci permet de mieux comprendre pourquoi certains intervenants cherchent à se protéger et accordent plus d'attention aux aspects techniques des soins palliatifs.

En bref, lorsque l'on met en rapport les conceptions de la santé et de la maladie des personnes interrogées avec le contenu des publications, on s'aperçoit que les points suivants manquent au discours des professionnels:

- Certaines formes que peuvent prendre la santé;
- Certaines formes que peuvent prendre la maladie;
- Le fond de santé comme un idéal constamment renégocié;
- La notion de santé équilibre;
- La différence entre les perspectives du médecin et celles du patient;

- L'effet d'une représentation de la maladie comme destructrice sur les intervenants;
- La compréhension de l'influence que peut avoir, sur les réactions affectives de l'intervenant, la façon d'approcher la personne sous l'angle de la globalité ou sous l'aspect strictement technique.

Interventions éducatives

En rapport au thème de la santé et de la maladie, des connaissances déclaratives ainsi que des compétences intellectuelles et affectives et une compétence stratégique sont à développer. Les connaissances déclaratives à acquérir concernent plus particulièrement l'identification des diverses conceptions de la santé et de la maladie. Aussi, aider ces professionnels à développer une idée claire de ces conceptions et à acquérir la compétence intellectuelle visant à s'approprier un modèle conceptuel intégré leur permettrait d'identifier toutes les dimensions à couvrir pour traiter la personne dans sa globalité- tel que le veut la philosophie des soins palliatifs- ainsi qu'à promouvoir chez la clientèle, aussi longtemps que possible, l'adoption de comportements sains, même à cette étape de la vie. De plus, une autre compétence intellectuelle à développer serait d'adopter un modèle de pratique qui permettrait de canaliser les réactions affectives des professionnels et faciliterait la gestion qu'ils ont à faire de leur sentiment d'impuissance. Enfin, la compétence stratégique est qu'en prenant conscience d'un plus grand nombre de conceptions de la santé et de la maladie, les intervenants auront la capacité de mieux comprendre la personne sous leurs soins. Le tableau XXIII présente les différents types de connaissances et de compétences reliées au thème de la santé et de la maladie.

Tableau XXIII Types de connaissances et compétences reliées au thème de la santé et de la maladie

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Santé/maladie	<ul style="list-style-type: none"> Identifier les diverses conceptions de la santé et de la maladie qui ont cours 	<ul style="list-style-type: none"> s'approprier un modèle conceptuel intégré leur permettant d'identifier toutes les dimensions à couvrir pour traiter la personne dans sa globalité- tel que le veut la philosophie des soins palliatifs- ainsi qu'à promouvoir chez la clientèle, aussi longtemps que possible, l'adoption de comportements sains, même à cette étape de la vie. Adopter un modèle de pratique permettrait de canaliser les propres réactions affectives des professionnels et faciliterait la gestion qu'ils ont à faire de leur sentiment d'impuissance 		<ul style="list-style-type: none"> Une prise de conscience d'un plus grand nombre de conceptions de la santé et de la maladie pourrait aider les professionnels à mieux comprendre la personne sous leurs soins. 	

Interventions organisationnelles

Au niveau de l'organisation, ces interventions éducatives exigent encore de nombreuses compétences stratégiques auxquelles s'ajoute une compétence motrice. Au niveau des compétences stratégiques, il importe que l'organisation favorise l'identification et la clarification des représentations de la santé et de la maladie qui circulent parmi les différents sous-groupes d'intervenants, donne accès à d'autres façons de concevoir la santé et la maladie et permette l'appropriation d'un modèle conceptuel intégré. À cela s'ajoute une compétence motrice ou psychomotrice qui est celle de favoriser la mise sur pied de courtes sessions de formation et la compétence stratégique de libérer les professionnels afin qu'ils puissent y participer. Le tableau XXIV affiche les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème de la santé et de la maladie.

Tableau XXIV Types des interventions organisationnelles reliées au thème de santé/maladie

Interventions	Santé/maladie
Matérielles	Offrir de courtes sessions de formation
	Libérer le personnel pour qu'il puisse assister à des séances de formation
Temporelles	Augmenter le temps dont dispose les intervenants pour l'écoute des besoins de la clientèle
D'apprentissage	Permettre l'appropriation d'un modèle intégré de soins

La mort

Dans les propos des professionnels interviewés, on retrouve, sous le thème de la mort, deux conceptions de la personne, les modalités de la mort, ce qu'elle exige du patient, puis de l'intervenant, les attitudes que l'intervenant doit adopter face à la personne qui décède et les conséquences du travail en soins palliatifs sur l'intervenant.

La **première représentation de la personne** est celle d'un être *unidimensionnel*. Ce dernier est composé seulement d'un corps qui est mortel. Aussi, lorsque la mort se présente, elle est jugée comme un phénomène naturel. C'est l'achèvement du processus normal de la vie au bout duquel le corps, fatigué, se détériore et cesse de fonctionner. Il s'agit non seulement de la fin de la vie, mais aussi de celle de la maladie et d'une période difficile.

Par ailleurs, étant donné qu'elle est naturelle, c'est une situation qu'il faut accepter. N'est-elle pas une étape de la vie qu'il faut, comme la naissance, réussir à franchir?

La mort de l'être unidimensionnel, donc du corps, fait peur aux intervenants. Pour certains sous-groupes, la communication avec la personne engagée dans le processus du mourir est des plus difficiles, et il semble que ce soit parce que n'étant pas rendues à la même étape, il leur est difficile de comprendre ce que vit le patient.

La **deuxième représentation de la personne** est celle d'un être *bidimensionnel*: à l'enveloppe charnelle s'ajoute une âme qui donne vie au corps. Toutefois, cette représentation est double : le corps et l'âme sont tantôt dépendants, tantôt indépendants l'un de l'autre.

Sous la première forme de l'être bidimensionnel, celle où ils sont dépendants l'un de l'autre, le corps et l'âme meurent simultanément : au retrait de l'âme, cette entité qui anime nos cellules et nos atomes, le corps devient inanimé et c'est une dépouille.

Comme dans la représentation de *l'être unidimensionnel*, cette première forme de *l'être bidimensionnel* fait peur aux intervenants. La vue du cadavre **est difficile**, génère une grande crainte et suscite un sentiment d'impuissance. Alors qu'ils avaient réussi à établir une communication avec la personne mourante, ils se disent tout à fait démunis lorsqu'ils sont face à un corps inerte et que les échanges ne sont plus possibles.

Dans la deuxième forme de l'être bidimensionnel, il y a indépendance du corps et de l'âme, de sorte que lorsque le corps meurt, l'âme survit, poursuivant sa route dans une autre « dimension ». Pour les intervenants interviewés, il s'agit là d'un passage, d'une étape avant d'entrer dans une autre forme de vie. Cette représentation amène plus particulièrement les intervenants à réciter des prières, à chanter des cantiques et à déposer dans les chambres des personnes en fin de vie des objets religieux.

Sans lien avec les représentations de la personne mentionnées plus haut, on retrouve **les modalités de la mort**. Tout d'abord, il y a la **mort apprivoisée**. Celle-ci est attendue et « n'est pas toujours triste ». En effet, certaines personnes en phase terminale « ont une belle mort », car elles s'y sont « résignées » ou « ont eu le temps de s'y préparer », « de dire adieu à leur famille ». Elles « sont heureuses de mourir ». D'autres « ont même hâte » et « se demandent quand la mort viendra ». Elles « meurent paisiblement ». Pour d'autres encore, c'est « une occasion de faire un dernier voyage en CH ». Puis, il y a la **mort redoutée** : celle des personnes qui « ne veulent pas partir », qui « meurent angoissées » en particulier parce qu'elles « sont rejetées par leur famille ».

Parallèlement, la mort **exige beaucoup du patient**: il se doit d'être vrai à ce moment particulier de la vie et d'être en paix avec lui-même. « Il n'y a plus de place pour les artifices ».

Mais pour l'intervenant, la mort a aussi des **exigences**. Il doit s'investir auprès du patient et de sa famille. À cet effet, il doit posséder de bonnes habiletés d'écoute et savoir respecter le rythme du patient. De plus, il doit être capable de « confronter ses propres peurs face à la mort », « de ne pas se projeter dans la situation », de faire preuve d'une certaine force psychique et de s'ouvrir à un monde nouveau. De cette façon, il devrait être en mesure de surmonter le sentiment d'impuissance qui l'envahit parfois face au patient qui décède.

En outre, **l'intervenant** doit adopter un certain nombre d'**attitudes**. La plupart se résignent devant la mort, car il s'agit d'un passage auquel personne ne peut échapper. Cependant, cette acceptation est relativement facile lorsque la mort atteint des personnes âgées, mais ne l'est pas lorsqu'elle frappe des jeunes. En effet, pour les personnes âgées, la mort est un passage et le moment d'un dernier apprentissage, alors que pour les jeunes, elle est une injustice révoltante.

Face au patient mourant, les intervenants doivent « respecter ses désirs », « ne pas le forcer à accepter ce qu'il ne veut pas », « ne pas lui imposer de mesures extraordinaires ». Il est « préférable de le laisser tranquille », « de lui tenir la main », « de l'accompagner dans le non verbal », de « l'aider à donner un sens au temps qui lui reste à vivre », bref de « faire preuve de sollicitude ». Il faut « reconnaître la valeur des derniers moments » ce qui n'empêche pas parfois de « l'encourager à partir ».

Par ailleurs, en plus des exigences et des attitudes qu'elle impose à l'intervenant, la mort du patient, on l'a vu, aura des **conséquences sur lui**. Certains des intervenants interviewés disent être affectés par celle-ci. Ils le sont d'autant plus qu'ils se sont impliqués auprès du patient et de sa famille. Plus ils ont investi, plus les émotions, l'empathie et la compassion ressenties lors du décès du patient sont grandes, plus la mort prend un caractère dramatique. Cet investissement prononcé se produit surtout lorsque, exceptionnellement, le jeune âge du patient entraîne chez l'intervenant du même âge une identification et renforce chez ce dernier l'angoisse associée à la proximité de la mort. Cette identification au patient se retrouve aussi chez les intervenants qui ont un vécu semblable à celui de la personne qu'ils aident. Lorsqu'ils sont affectés par la mort du patient, les intervenants considèrent la situation comme « toujours triste » et « difficile à affronter ». Elle constitue une menace pour eux. En outre, chaque nouveau décès leur fait revivre la douleur et les

émotions ressenties lors de la perte des leurs. Ce sont des émotions avec lesquelles il est toujours difficile de composer.

Toutefois, pour travailler dans le domaine des soins palliatifs, les professionnels interviewés sont d'avis que l'on doit autant que possible tenir à distance son vécu personnel, sinon, la qualité du travail réalisé en pâtit.

Mais, pour eux, côtoyer la mort n'est pas seulement source de tristesse. C'est aussi une source d'apprentissages qui change de façon positive le regard qu'ils portent sur la vie, qui permet de l'apprécier et même de développer une ouverture d'esprit.

Il existe toutefois un bémol à cette vision positive de l'effet de la mort d'un patient sur l'intervenant. S'investir auprès du patient et de sa famille n'est pas toujours possible pour l'intervenant, étant donné le peu de temps dont il dispose pour établir une relation avec l'un et l'autre. Ce manque de temps a des conséquences. L'intervenant ne s'investit pas comme il le devrait; il se cantonne dans une attitude de spectateur. Alors, le « deuil d'un patient n'est pas difficile ».

En bref, le thème de la mort regroupe deux conceptions de la personne (unidimensionnelle, bidimensionnelle) se centrant tantôt sur le corps du malade tantôt sur son corps et son âme. De plus, deux modalités de la mort sont identifiées: la mort apprivoisée et la mort redoutée. La mort a des exigences autant pour l'intervenant que pour le patient: ce dernier se doit d'être vrai, alors que le premier doit s'impliquer tout en évitant de trop s'identifier au mourant. La mort force l'intervenant à se protéger pour éviter de se sentir trop menacé, d'avoir trop peur et d'être trop triste. Toutefois, elle l'amène aussi à réaliser des apprentissages précieux. Cependant, le manque de temps amènera l'intervenant à se réfugier dans une attitude d'indifférence à ce qui arrive au patient.

Lien avec les écrits

Les deux conceptions de la personne déjà exprimées par les professionnels interviewés se retrouvent dans les écrits où on en identifie également d'autres et où l'on explicite les raisons qui leurs sont sous jacentes. Il en est de même de l'expression des modalités de la mort. Puis, on retrace aussi dans les écrits les exigences du travail auprès des personnes en phase terminale pour les intervenants.

Avant de comparer les différentes représentations de la personne des professionnels interviewés et celles de écrits, précisons que pour de Hennezel et Leloup (1997), toute représentation de la personne est d'abord alimentée par un présupposé anthropologique. Ce dernier serait hérité de la culture et de la religion. De plus, il serait la plupart du temps inconscient. Il s'agit là d'une attitude intérieure qui, précédant toute analyse, influencerait la représentation de l'être humain, de la vie, de la souffrance, de la mort et, par conséquent, la façon d'accompagner le mourant. Nous assumons donc que ce présupposé existe chez tous les professionnels interviewés, bien que nous n'en ayons pas de preuve évidente dans ce qu'ils disent.

Dans un autre ordre d'idées, les deux représentations de la personne comme unidimensionnelle ou bidimensionnelle se retrouvent, à quelques détails près chez de Hennezel et Leloup (1997) et des détails chez d'autres auteurs.

Dans un contexte d'**unidimensionnalité** de l'être référant strictement au corps de la personne, la mort est perçue, autant chez les professionnels interviewés que chez de Hennezel et Leloup (1997), comme absurde parce qu'elle signifie tout simplement la fin de la vie, l'interruption du fonctionnement bio-psychique ou neuro-physiologique. Aussi, face à cet anéantissement, la personne doit trouver sa grandeur en lui faisant face lucidement, position que l'on trouve à la fois chez les participants à cette étude et chez Quillet (2000), qui y voit une forme d'existentialisme athée.

Cette forme d'existentialisme athée est, selon de Hennezel et Leloup (1997), une perception qui prédomine en Occident. De plus, elle serait à l'origine du déni, de la fuite de la mort, de l'acharnement thérapeutique, et des comportements d'assistance au suicide. Toutefois, ces comportements ne sont pas mentionnés dans les propos des professionnels interviewés. Ils seraient d'ailleurs en contradiction flagrante avec la nature même des soins palliatifs.

En ce qui a trait à la **bidimensionnalité** de l'être, autant chez les professionnels interviewés que chez de Hennezel et Leloup (1997), elle se situe dans le lien qui existe entre le corps et l'âme, qui les rend tantôt dépendants, tantôt indépendants l'un de l'autre. Toutefois, on rencontre chez Ariès (1977), une image supplémentaire à cette relation corps-âme au moment de la mort que nous n'avons d'ailleurs pas observée chez les professionnels interviewés. En effet, Ariès (1977) est d'avis que l'âme ne laisse le corps que très tard, lorsque le cadavre est réduit à un squelette desséché. Si tel était le cas, on peut penser que les intervenants ayant participé à la présente étude auraient possiblement continué à prendre soin de l'âme de la personne suite à la mort de son corps.

Dans la représentation de **bidimensionnalité** où l'âme survit, la mort vue comme « un passage », « le début d'une autre étape », « l'atteinte d'un autre palier » qui suscite le respect, et correspond, expliquent de Hennezel et Leloup (1997), à une attitude inspirée des religions monothéistes juive et chrétienne où la vie, la souffrance, la maladie, la mort sont des passages. Il y a passage vers un état de conscience autre. Toutefois, de Hennezel et Leloup (1997) vont plus loin que les professionnels interviewés en disant que cette façon de voir la mort doit s'accompagner de la confiance que l'autre réussira ce passage, car elle devrait lui permettre d'accepter plus facilement la douleur et la souffrance qu'elle endure.

Bien qu'un respect certain de la personne mourante émerge des propos des intervenants ayant participé à cette étude, ils ne s'expriment pas ouvertement sur la confiance qu'ils ont dans la personne mourante qu'elle peut franchir cette étape. Le respect dont ils font preuve nous apparaît davantage rattaché à son « droit de mourir ».

Tel que le mentionne Blondeau (1999), le « droit de mourir » fait référence au « besoin de mourir », le moment venu, la réalisation de la dernière étape de la vie étant terminée. Le « droit de mourir » se distingue du « droit à la mort » qui, lui, fait davantage référence à l'intention de mourir et est à l'origine des revendications d'assistance au suicide et à l'euthanasie. Dans le premier cas, il s'agit de permettre au processus déjà installé de parvenir à son terme, dans l'autre, d'installer le processus et d'occasionner la mort. Finalement, Blondeau (1999) considère que toute intervention entravant le processus de la mort à ce moment viole la dignité de la personne.

Dans un autre ordre d'idées, la description de la **mort apprivoisée** de certains intervenants correspond, sous certains aspects, à la mort consciente et acceptée, décrite par Ariès (1975) dans *l'Essai sur l'histoire de la mort en Occident, du Moyen Âge à nos jours*. Cette représentation avait cours dans la période qui s'étend du Moyen Âge jusqu'au XVIII^{ème} siècle. Toutefois, on ne retrouve pas, chez les professionnels interviewés, le processus qui y était rattaché à l'époque. Ce dernier comprenait les étapes suivantes : 1) le regret face à une durée de vie si courte qui s'exprime toutefois sans dramatisation excessive; 2) la demande de pardon pour le mal que l'on a fait; 3) la recommandation à Dieu des survivants ; 4) la demande de pénitence et d'absolution.

Une autre image véhiculée est celle du désir de mourir entouré des siens et de « dire adieu à sa famille ». Ce désir se retrouve chez Ariès (1975) qui y ajoute celui d'effectuer un bilan de vie.

La « **mort de toi** » dépeinte par Ariès (1975) n'est pas présente chez les professionnels interviewés. C'est une conception qui se retrouve de la fin du XV^{ème} et le XVIII^{ème} siècle. La personne a été l'objet d'un tel attachement, que s'en séparer est intolérable. La séparation est ressentie comme une véritable déchirure.

Rappelons qu'une autre image de la mort a déjà été discutée précédemment sous le thème des « soins palliatifs » : la **mort interdite**, qui s'exprimait, chez les intervenants ayant participé à la présente étude, dans l'hésitation à divulguer au malade la gravité de son état. Nous n'en reparlerons pas ici.

Par ailleurs, les propos des professionnels interviewés voulant qu'il faille qu'ils aient fait un cheminement, un travail de connaissance de soi-même, pour œuvrer dans ce domaine rejoignent ceux des écrits en soins palliatifs (Thérèse Vanier citée dans Gomas, 1993) dans lesquels le fait de connaître sa propre identité facilite l'acceptation des autres et l'expression de la sollicitude à leur endroit. Toutefois, pour Gomas (1993), l'expression de la sollicitude devrait être promue par toute l'équipe soignante.

Une réelle qualité d'écoute et de présence nécessitent, d'après Griffie, Nelson-Marten et Muchka (2004) la connaissance des besoins respectifs du patient et de la famille en partant de leurs propres croyances spirituelles et religieuses, de leur vision de la maladie, du mourir et de la mort. Griffie, Nelson-Marten et Muchka (2004) ajoutent que ceci est particulièrement important lorsque la culture du patient diffère de celle de l'intervenant. Ces différences culturelles susciteraient en effet des attitudes face à la divulgation ou non d'un pronostic fatal, celui-ci devant préférablement provenir de la famille plutôt que des intervenants. Sans être aussi précise, la position des intervenants interviewés rejoint celle de Griffie, Nelson-Marten et Muchka (2004).

Pour mieux connaître les besoins du patient et de la famille, il faudrait :

- Créer un environnement conduisant à la communication;
- Faciliter la communication entre patient et famille;
- Faciliter la communication entre patient et médecins;
- Évaluer le statut fonctionnel du patient;
- Informer l'équipe de soins des signes, des symptômes et des comportements du patient et de la famille;
- Prévoir du temps pour l'établissement d'un contact avec le patient et sa famille (Griffie, Nelson-Marten et Muchka, 2004).

En vérité, on n'accompagne pas seulement une personne, on accompagne une personne et son environnement, sa famille, ses amis, parce qu'un tel événement

transforme tout le monde et pas seulement celle ou celui qui va mourir (de Hennezel et Leloup, 1997). Tel que le veut la philosophie des soins palliatifs, c'est véritablement l'entité malade/famille que l'on accompagne.

Tout bien considéré, les écarts qui existent entre les propos des professionnels interviewés et les écrits en soins palliatifs portent sur:

- la conscience des images de la mort et des présupposés anthropologiques sous-jacents à ces images;
- la conscience des attitudes générées par les représentations de la mort, mais également de la personne humaine et de la vie;
- les exigences d'une réelle capacité d'écoute, de présence, et les éléments à mettre en place pour qu'elle puisse s'exprimer pleinement.

Interventions éducatives

Le thème de la mort exige de développer chez les intervenants des compétences principalement affectives, stratégiques et sociales.

Même si ce que disent les participants ne permet pas d'affirmer que leur communication avec le patient et sa famille est déficiente, deux points relevés plus haut nous amènent à croire qu'elle l'est. Tout d'abord, le décalage constaté entre les images de la mort, de la personne humaine et de la vie et celles qui sont issues des publications sur les soins palliatifs, permet de penser qu'en développant la compétence sociale visant à devenir plus conscients de ces images, les professionnels comprendraient davantage leurs peurs et, par là même, seraient plus en mesure d'améliorer leur communication avec le mourant et les soins qu'ils doivent leur prodiguer.

Ensuite, ne s'exprimant pas sur les éléments à mettre en place pour que la communication avec le patient et sa famille soit bonne, il y a gros à parier qu'elle est inférieure au niveau désirable.

Ainsi, une connaissance déclarative est à acquérir : Apprendre à reconnaître et à distinguer le sens de la mort dans les différentes cultures.

Par ailleurs, une compétence affective est à travailler : 1) Travailler à une meilleure prise de conscience de ses réactions et comportements face à la mort. De plus, trois compétences stratégiques sont à développer : 1) Travailler à une meilleure prise de conscience des images de la mort, de la personne humaine et de la vie ; 2) Maîtriser les éléments à mettre en place pour assurer un bon niveau de communication avec le patient et sa famille ; 3) Améliorer son écoute et sa présence

Enfin, une compétence sociale est à acquérir : Comprendre leurs peurs et par le fait même améliorer leur communication avec le patient et sa famille.

Le tableau XXV illustre les différents types de connaissances et de compétences reliées au thème de la mort.

Tableau XXV Types de connaissances et de compétences reliées au thème de la mort

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelle et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Mort	<ul style="list-style-type: none"> Apprendre à reconnaître et à distinguer le sens de la mort dans les différentes cultures 	<ul style="list-style-type: none"> Travailler à une meilleure prise de conscience de ses réactions et comportements face à la mort 		<ul style="list-style-type: none"> Travailler à une meilleure prise de conscience des images de la mort, de la personne humaine et de la vie Maîtriser les éléments à mettre en place pour assurer un bon niveau de communication avec le patient et sa famille Améliorer son écoute et sa présence 	<ul style="list-style-type: none"> Comprendre leurs peurs et par le fait même améliorer leur communication avec le patient et sa famille

Interventions organisationnelles

Pour l'organisation, il s'agit encore de faire preuve de compétences stratégiques qui sont de diminuer les quotas quotidiens de patients à voir, afin d'augmenter chez les intervenants le temps disponible à l'écoute de l'ensemble des besoins du malade et de sa famille. Le tableau XXVI présente les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème de la mort.

Tableau XXVI Types des interventions organisationnelles reliées au thème de la mort

Interventions	Mort
Matérielles	
Temporelles	Augmenter le temps dont disposent les intervenants <ul style="list-style-type: none"> • pour l'écoute des besoins de la clientèle
D'apprentissage	

La spiritualité

Tel que vu dans le chapitre précédent, dans les représentations des participants à la présente étude, on retrouve sous le thème de la spiritualité les conceptions et le sens donnés à ce thème, le pré-requis pour pouvoir en parler, ce que les soins dans ce domaine requièrent, les attitudes et les habiletés nécessaires à l'intervenant pour pouvoir les donner, et l'identification des professionnels susceptibles de le faire.

On retrouve chez les personnes interviewées trois **conceptions** de la spiritualité. Celles-ci correspondent tantôt à une conception religieuse, tantôt s'en écartent, tantôt sont une réaction à l'angoisse. Lorsqu'en lien avec la religion, la spiritualité est l'expression d'un lien avec un être supérieur. Elle se manifeste, par exemple, par des prières et par le fait de chanter des hymnes religieux, mais aussi parfois par un attrait pour le mysticisme.

Lorsqu'elle s'écarte d'une pratique religieuse, la spiritualité peut aussi correspondre à la « sagesse », à des « valeurs », « au sens que l'on donne à la vie », à « une façon de voir les choses », à « ce qui est à la base de nos gestes ».

Dans la troisième conception, elle peut aussi concorder tout simplement avec « l'expression de l'angoisse du patient ». Dans ce cas, elle est « un ensemble d'éléments psychologiques et émotifs ». Ces derniers constituent « une façon d'exprimer comment on vit une situation » et sont à la base « de son goût de vivre, de participer ou encore de mourir ».

Le **sens** donné à la spiritualité change selon qu'il s'agit du patient ou du professionnel. Pour le patient, la spiritualité est vue comme une soupape pour surmonter une situation difficile, voire la transcender. Il s'agit d'une source d'espoir qui aide autant à cheminer qu'à contrôler la douleur. Pour l'intervenant, cela peut signifier soit un refus de soins de la part du patient, soit un patient âgé qui a emprunté une autre façon de voir que celle reliée aux valeurs matérielles et terrestres.

Parler de pratique religieuse ou de sentiment, de valeurs ou de moyens de transcender la situation vécue signifie qu'une relation a été établie avec le patient. C'est un **pré-requis** absolu.

De façon générale, les soins spirituels **sont** vus comme des soins d'accompagnement empreints de respect et de compassion. Ils peuvent consister, de façon passive, à écouter sans juger ou, de façon plus active, à être attentif au mystère de l'autre ou même à partager une certaine intimité affective avec lui ou encore à l'aider à donner un sens au temps qui lui reste à vivre.

Certains sous-groupes d'intervenants ont adopté l'attitude d'écouter sans juger. Pour eux, les soins spirituels consistent à «respecter le rythme du patient », «à lui donner des soins de confort », à « lui tenir la main », «à respecter ses derniers désirs», à « ne pas lui donner de faux espoirs en lui laissant croire que son corps va continuer de vivre » et même à l'« encourager à mourir » (*sic*). D'autres se rangent du même côté que le sous-groupe décrit précédemment, mais sont centrés davantage sur l'écoute des besoins psychologiques. Ils possèdent des **habiletés** particulières: celles « de discerner lorsqu'il s'agit de soins spirituels ou non », « d'écouter des bilans de vie » ou encore « les désirs d'euthanasie » ou encore de « rendre ces derniers moments de vie intenses ».

Tel qu'indiqué dans le chapitre précédent, les professionnels interviewés se demandent qui **doit donner les soins spirituels**. Pour certains, c'est tout professionnel de la santé. En s'appuyant surtout sur la conception de la spiritualité reliée à la religion, d'autres se demandent si les soins spirituels font vraiment partie de leur tâche et croient qu'ils devraient plutôt être confiés à un représentant du culte (un prêtre, un rabbin, un imam). Ce dernier pourrait aider autant le patient que les intervenants à répondre aux questions existentielles qu'ils se posent.

D'ailleurs, les participants qui pensent que les soins spirituels devraient être donnés par un religieux reconnaissent que, malgré que **cette ressource** soit disponible dans les centres hospitaliers, elle ne **l'est pas encore dans les CLSC**. Elle l'est toutefois dans la communauté et un professionnel de la santé peut, soit la

consulter pour lui-même, afin d'obtenir de l'aide pour offrir des soins spirituels qu'il donne au patient en phase terminale, soit lui référer son patient afin que le représentant du culte assume lui-même cet aspect des soins palliatifs.

En bref, on retrouve trois conceptions de la spiritualité et son sens varie selon qu'il s'agit du patient ou du professionnel. La spiritualité commande le respect et la compassion et les soins à donner dans ce secteur doivent en témoigner. Il n'est pas possible d'en parler si l'intervenant n'a pas établi une bonne relation avec le patient. Les soins spirituels peuvent prendre des formes plus ou moins actives allant jusqu'à l'aide à donner du sens au temps qui reste à vivre. Les intervenants se questionnent à savoir qui doit donner ce type de soins. Étant donné que la conception religieuse de la spiritualité revient souvent, ils reconnaissent la nécessité d'avoir accès à un représentant du culte. Toutefois, cette ressource n'est pas encore accessible en CLSC.

Lien avec les écrits

Deux des conceptions présentes chez les professionnels se retrouvent dans les écrits sur les soins palliatifs. Certaines des pratiques s'y retrouvent également, de même que le questionnement sur qui devrait s'occuper de l'aspect spirituel des soins palliatifs. Cependant, plusieurs points traités dans les écrits semblent absents des représentations des professionnels interviewés.

La première conception de la spiritualité retrouvée autant chez les professionnels interviewés que dans les écrits en soins palliatifs est celle qui s'inspire de la religion. Cette conception s'appuie sur des valeurs chrétiennes et sur l'établissement d'un lien entre l'humain et Dieu ou un être supérieur et sur l'existence d'une « après vie » (Kuuppelomäki, 2002; Stoll, 1989). La deuxième est la conception qui s'éloigne de la religion où vivre la spiritualité consiste à se questionner sur son existence, ses valeurs (de Hennezel et Leloup, 1997) et sur la signification de sa vie (Walter, 2002). Aussi, pour les professionnels de CLSC, comme pour les auteurs qui écrivent sur les soins palliatifs, ce questionnement est présent et est considéré comme une source de souffrance à laquelle personne ne peut échapper en raison de sa condition humaine (de Hennezel et Leloup, 1997). La troisième conception de la spiritualité retrouvée chez les professionnels interviewés et qui correspond à l'expression de l'angoisse que ressent le patient pourrait possiblement se retrouver dans les écrits de Stoll (1989), qui mentionne qu'il s'agit de la relation à soi, à d'autres personnes ou à la nature. Toutefois, il n'est pas possible d'établir ce lien, les propos des professionnels interviewés n'étant pas

suffisamment explicites. Le lien entre la sensation d'angoisse et la relation à soi, à d'autres personnes et à la nature pourrait être vérifié afin de toucher le plus grand spectre d'interventions spirituelles possible.

Toutefois, l'idée de de Hennezel et Leloup (1997) voulant qu'il y ait intégration de la dimension spirituelle dans l'accompagnement des intervenants qui s'adressent à un mourant avec considération, qui le respectent dans tout l'Invisible de sa personne, de son intimité, de son secret, de son mystère, qui font confiance, contre toutes les apparences à la force intérieure qui est en lui, pourrait avoir un effet limitatif si les interventions spirituelles de ces professionnels se limitent à l'expression du respect du patient. Intégrer la spiritualité dans les soins aux patients en phase terminale dépasse la simple expression de respect.

Pour les professionnels interviewés dans la présente étude, comme pour ceux qui écrivent sur les soins palliatifs, la spiritualité est importante, car elle est une notion qui permet d'intégrer les composantes physiques, psychologiques et sociales des soins (Chochinov, 2006; Chochinov et Cann, 2005; Twycross, 1999; Wright, 2002) et de les humaniser, tout humain étant vu comme un être spirituel (Wright, 2002).

Les professionnels interviewés, comme les auteurs en soins palliatifs, se demandent si la **spiritualité fait vraiment partie de leur travail**. En effet, dans une étude réalisée par Kuuppelomäki (2002), les infirmières affirment que prodiguer des soins spirituels est un aspect important en soins palliatifs. Mais ces intervenantes ne se sentent pas prêtes à le faire. Dans cette étude, les infirmières consultent aussi le prêtre pour le patient ainsi que pour elles-mêmes. On peut penser que la conception de la spiritualité des infirmières de l'étude de Kuuppelomäki (2002) rejoint la conception religieuse de la spiritualité décrite par les professionnels participant à la présente étude et que, dans ce contexte, les professionnels ne se sentent pas aptes à donner des soins spirituels.

Cette dernière conception se retrouve toutefois bien ancrée dans un des sous-groupes de professionnels de la présente étude. Ces derniers décrivent à peu près les mêmes interventions que celles **véhiculées dans les écrits** de Kemp (1997) et de Chochinov (2006): la récitation de prières, la lecture de la Bible, la capacité de procurer un environnement de paix qui permet l'union à Dieu, celle d'organiser des rencontres auprès d'un représentant de Dieu ou encore des activités religieuses ainsi que celle d'informer les patients de la tenue de ces activités.

La conception du soin spirituel relié à une relation à d'autres personnes peut être vue dans la réponse apportée aux demandes d'euthanasie. Dans la présente étude, seuls l'expert et les médecins en apprentissage mentionnent ces demandes, même si elles sont peu fréquentes. Toutefois, seul l'expert souligne que l'on peut considérer la plupart d'entre-elles comme un appel à l'aide. Twycross (1999) et Chochinov (2006) vont dans le même sens et soutiennent qu'il est très important d'identifier les diverses raisons sous-jacentes à la demande et d'en tenir compte dans la réponse que l'on y donne; ces raisons pouvant résulter d'une douleur sévère non soulagée ou d'un état dépressif, de la crainte de souffrir, d'être maintenu en vie artificiellement, de se sentir un fardeau pour la famille et d'avoir le sentiment que l'on dérange. Il importerait que les intervenants en soins palliatifs identifient ces raisons pour pouvoir les traiter de façon pertinente.

Des interventions qui pourraient être reliées à la conception de la spiritualité comme expression de l'angoisse ressentie par le patient, se retrouvent aussi chez certains sous-groupes de la présente étude et les écrits en soins palliatifs et prennent des formes variées : l'écoute, la disponibilité, l'assurance d'une présence silencieuse dans un moment de désespoir, de confusion, de deuil. Ceci implique la possibilité de tolérer de ne pas savoir, de ne pas guérir et de faire face à la réalité de l'impuissance ressentie (Nouwen, 1974, p.34 cité dans Kemp, 1999, p.21), mais aussi la verbalisation de la vérité, la réponse aux questions, la capacité de faire de l'humour (Chochinov, 2006).

Toutefois, on ne retrouve pas dans les propos des professionnels interviewés, contrairement à ce qui se passe dans les écrits en soins palliatifs, l'idée que ce ne sont pas tous les patients qui ont besoin de soins spirituels et, inversement, que ce ne sont pas tous les intervenants qui sont en mesure d'en donner. À cet égard, Walter (2002) mentionne l'importance de distinguer les notions de religion, de spiritualité et de soins socio-psychologiques.

Par ailleurs, le soin spirituel relié à une relation à d'autres personnes et qui consiste à leur donner de l'espoir semble mal compris chez les intervenants ayant participé à la présente étude. Cet espoir ne réside pas nécessairement dans l'idée que le patient ne mourra pas (même si plusieurs patients aiment entretenir cette idée jusqu'à la fin). Il y a toujours l'espoir que quelque chose peut être fait : que la souffrance s'atténue, que les réconciliations soient réalisées, qu'un but sera atteint, que des significations seront trouvées, etc. (Kemp, 1997).

Un autre élément qui n'est pas abordé par les professionnels interrogés dans la présente étude et qui est important dans les soins spirituels est le fait que certains des soins doivent être prodigués à la famille. Dans une étude réalisée en Finlande auprès de 166 infirmières diplômées et infirmières auxiliaires qui travaillent auprès des familles dont un proche est atteint du cancer, Kuuppelomäki (2002) cherchait à vérifier jusqu'à quel point les infirmières se sentent prêtes ou encore veulent offrir ce type de soin à la famille, de quelle façon elles les donnent ainsi que les obstacles et les problèmes qu'elles rencontrent. Kuuppelomäki (2002) constate que, malgré la reconnaissance de l'importance de donner ces soins à la famille, les infirmières expriment un grand malaise face à l'éventualité de les donner. Aussi, 58% d'entre-elles se disent insuffisamment formées pour le faire et 53% sont peu ou pas disponibles pour offrir ce type de soins. Il s'agit là d'un nombre élevé d'intervenantes qui ne se sentent pas aptes à donner un type de soins qui sera de plus en plus demandé dans nos sociétés vieillissantes.

Par ailleurs, il est intéressant de constater que dans l'étude de Kuuppelomäki (2002), les obstacles à donner des soins spirituels avaient pour cause, notamment, que les familles décidaient de faire appel à d'autres professionnels que les infirmières pour ce type de soins (86%). En outre, les obstacles identifiés par les infirmières étaient le manque de temps (70%) et la difficulté qu'elles avaient à percevoir ce type de besoin chez les patients et leur famille (57%). Toutefois, le manque de connaissances religieuses ou la méconnaissance de ce que sont des soins spirituels n'étaient exprimés que très rarement.

En somme, deux conceptions de la spiritualité exprimées par les participants à l'étude sont partagées par les écrits en soins palliatifs. Il s'agit de celle qui est reliée à la religion et de celle qui s'en écarte et qui consiste à se questionner sur son existence, ses valeurs et la signification de sa vie. La prise en compte de la spiritualité dans les soins palliatifs est importante et il existe différentes façons de le faire. Les professionnels interviewés dans le cadre de cette étude se demandent comme ceux qui ont été interviewés par d'autres chercheurs si cet aspect des soins fait vraiment partie de leur travail et se disent non préparés à le faire.

Cependant, un ensemble de points identifiés dans les écrits en soins palliatifs sont absents des représentations des professionnels interviewés:

- Ce ne sont pas tous les intervenants qui sont en mesure de donner des soins spirituels et;
- À l'opposé, ce ne sont pas tous les patients qui souhaitent recevoir des soins spirituels;
- La différence entre les notions de religion, de spiritualité et de soins socio-psychologiques;
- Il existe un grand malaise vis-à-vis du type de soins relié aux conceptions religieuse et socio-psychologique de la spiritualité, ce dernier type de soins se retrouvant dans la capacité de donner de l'espoir et de lire les besoins reliés à une douleur sévère non soulagée ou à un état dépressif, à la crainte de souffrir, d'être maintenu en vie artificiellement, de se sentir un fardeau pour la famille et d'avoir le sentiment que l'on dérange;
- La prise en compte de la famille comme clientèle à qui offrir des soins spirituels. Une vision élargie de ce qu'est la spiritualité profiterait grandement aux intervenants de la présente étude.

Interventions éducatives

La formation dans ce domaine devrait porter principalement sur des connaissances déclaratives ainsi que sur des compétences intellectuelles, stratégiques et sociales.

Les premières devraient porter sur l'identification des différentes catégories de soins spirituels. Ces soins se rapportent-ils davantage à la spiritualité, à la religion, à l'espoir ou aux soins socio-psychologiques? De plus, les connaissances déclaratives à identifier sont celles des catégories de patients qui ne demandent pas le même type de soins spirituels. La prise de conscience que les soins spirituels comportent plusieurs catégories ainsi que celle voulant que tous les patients ne demandent pas le même type de soins ou encore, qu'ils n'en demandent pas du tout, doivent être encouragées.

Savoir reconnaître les besoins en spiritualité serait une compétence intellectuelle à développer.

Parmi les compétences stratégiques à développer, on retrouve celle de faire prendre conscience aux intervenants à quoi correspondent leurs propres représentations de la spiritualité. De plus, il faut les rendre capables de reconnaître l'importance que revêtent pour eux les questions de cet ordre lorsque mises en lien avec le vécu d'une personne en phase terminale, ainsi que celle de développer la capacité de reconnaître les besoins spirituels du patient et de sa famille et d'entrer

en relation avec eux de façon à pouvoir aborder cet aspect. Il faut aussi les habiliter à explorer la perception qu'ils ont du besoin de leur clientèle de ce type de soins, et enfin celle d'être capable de donner au patient, à la famille de l'espoir, d'identifier, chez le patient les raisons sous-jacentes à une demande d'euthanasie et de comprendre comment chaque groupe de professionnels peut participer à l'accompagnement spirituel.

Enfin, en termes de compétence sociale, il faut faire prendre conscience aux intervenants qu'ils n'ont pas tous la même capacité de donner des soins spirituels. Le tableau XXVII montre les différents types de connaissances et de compétences reliées au thème de la spiritualité.

Tableau XXVII Type de connaissances et de compétences reliées au thème de la spiritualité

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotric es	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Spiritualité	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les différentes catégories de soins spirituels • Identifier les catégories de patients qui ne demandent pas le même type de soins • Identifier les catégories de patients qui ne demandent pas du tout de soins spirituels 	<ul style="list-style-type: none"> • Savoir reconnaître les besoins en spiritualité 		<ul style="list-style-type: none"> • Faire prendre conscience à quoi correspondent leurs propres représentations de la spiritualité et l'importance que revêtent pour eux les questions de cet ordre lorsque mises en lien avec le vécu d'une personne en phase terminale • Développer la capacité de reconnaître les besoins spirituels du patient et de sa famille, d'entrer en relation avec eux de façon à pouvoir aborder cet aspect et d'explorer la perception qu'ils ont de leur besoin de ce type de soins • Être capable de donner au patient / famille de l'espoir, d'identifier, chez le patient, les raisons sous-jacentes à une demande d'euthanasie et • Comprendre comment chaque groupe de professionnels peut participer à l'accompagnement spirituel 	<ul style="list-style-type: none"> • Faire prendre conscience aux intervenants qu'ils ne sont pas tous en mesure de donner des soins spirituels

Interventions organisationnelles

Il importe, dans l'**organisation des services**, de donner aux intervenants la possibilité autant temporelle que matérielle de réfléchir. De plus, il importe que l'organisation donne aux intervenants le temps de répondre aux besoins spirituels de la clientèle. Ce temps peut représenter plusieurs heures, étant donné qu'aborder le sujet de la spiritualité exige qu'une bonne relation se soit établie entre patient et intervenant. Le tableau XXVIII montre les divers types d'interventions organisationnelles reliées au thème de la spiritualité.

Tableau XXVIII Types des interventions organisationnelles reliées au thème de la spiritualité

Interventions	Spiritualité
Matérielles	
Temporelles	Augmenter le temps dont disposent les intervenants <ul style="list-style-type: none"> ▪ pour l'écoute des besoins de la clientèle ▪ pour la réflexion
D'apprentissage	

Le contrôle de la douleur

Tel que vu dans le chapitre précédent, les professionnels de CLSC interviewés livrent leur conception de la douleur et de ses effets sur le patient, celle de leur rôle dans cet aspect des soins palliatifs, des moyens disponibles pour la contrôler et des difficultés qu'ils rencontrent pour le faire.

Deux conceptions de la douleur existent. Celle-ci **est** tantôt la sensation physique qu'entraîne la maladie, tantôt la souffrance que la situation de phase terminale fait vivre.

Dans ces conceptions, la sensation physique est tout de suite mise en lien avec les modes d'administration et les concentrations des médicaments utilisés pour soulager le patient.

La souffrance prend plusieurs formes et n'est pas strictement physique. C'est une sensation influencée par des facteurs qui peuvent aussi être psychologiques, sociaux et spirituels. Étant donné ses causes multiples, la souffrance correspond au concept de douleur totale, traduction littérale du terme *total pain*. Son soulagement prend aussi plusieurs formes et dépasse la seule utilisation de la pharmacologie.

Douleur et souffrance font tantôt partie d'une même entité, tantôt elles constituent deux entités distinctes. Lorsque la douleur physique **est** un élément de la souffrance globale que le patient ressent, il est possible d'agir sur les deux de façon simultanée, alors que lorsque douleur physique et souffrance sont deux entités distinctes, on agit sur l'une ou sur l'autre de façon individuelle. Ainsi, pour certains

intervenants, l'écoute peut avoir une influence autant sur la douleur que sur la souffrance, alors que d'autres disent ne pouvoir soulager que la souffrance psychologique et ne voient pas comment elles pourraient collaborer au soulagement de la douleur physique. Ils considèrent que ce **rôle** est strictement réservé aux médecins et aux infirmières. Ceux-ci visent ainsi surtout le soulagement de la souffrance qu'éprouvent les personnes qu'elles accompagnent dans la résolution de deuils qu'elles ont à faire.

Toutefois, selon les professionnels de CLSC ayant participé à cette étude, que douleur et souffrance soient une seule ou deux entités, cela a le même **effet** : la personne qui ressent une douleur physique n'est pas disponible pour une intervention d'un autre genre que son soulagement.

Tel que précisé dans le chapitre précédent, la douleur pouvant être physique ou d'une autre origine, les **moyens de la contrôler** sont variés. Le contrôle de la sensation physique de la douleur est d'abord pharmacologique et fait appel à l'utilisation d'opiacés, de massages, ou encore « de petits trucs » sur le positionnement et sur la mobilisation.

Seuls certains intervenants mentionnent que le contrôle de la douleur physique s'effectue dans une perspective de prévention plutôt que de gestion. Pour eux, cela signifie qu'il est préférable de maintenir, de façon continue, les effets de la médication.

Les moyens de contrôler la souffrance peuvent prendre des formes variées : une présence rassurante, une attitude chaleureuse et compréhensive, un accompagnement professionnel ou un enseignement. Ce peut être aussi en assurant le confort du patient ou en lui faisant plaisir, en lui donnant la possibilité d'écouter de la musique douce, des chants grégoriens ou « la messe à la radio », d'exprimer ses sentiments ou ses émotions, de lire la Bible, de réciter le chapelet, de rire et de se rappeler des souvenirs. Le contrôle de la souffrance passe aussi par une certaine forme de rationalisation. De là l'importance d'expliquer ce que la douleur est et comment la contrôler. En plus d'une approche cognitive, le contrôle de la souffrance peut être réalisé par une approche psychologique.

Enfin, le contrôle de la douleur et de la souffrance implique la compréhension du non verbal.

Pour contrôler la douleur, il faut surmonter certaines **difficultés** dont les préjugés de la famille ou encore, faire face à des problèmes d'ordre organisationnel. Par exemple, il arrive que la famille établisse un lien entre les termes *morphine* et *mort fine* et croit que la médication (la morphine) pourrait faire glisser leur proche

finement, c'est-à-dire avec finesse, subtilité, voire habileté, vers la mort (*une mort fine*), en clair, que cela occasionne une mort prématurée. Il leur sera donc impossible d'accepter que de la morphine soit donnée à leur proche. Les difficultés d'ordre organisationnel sont celles qui proviennent de la disponibilité des médicaments dans les pharmacies communautaires ou encore d'un manque de connaissances des médecins généralistes ou même des médecins spécialistes et des pharmaciens œuvrant dans la communauté quant à l'utilisation de l'éventail des médicaments pouvant soulager les différents symptômes du patient. Tel que mentionné précédemment dans la description des représentations par groupes de professionnels, les médecins en apprentissage s'inquiètent de la non-disponibilité de certains médicaments en pharmacie (dans la communauté) : certains médicaments d'usage courant dans la pratique curative peuvent être utilisés en soins palliatifs en raison de leurs effets secondaires. Toutefois, plusieurs médecins traitants et même plusieurs pharmaciens ne sont pas au courant de ces possibilités. Ce manque de connaissance de la part des médecins généralistes et des pharmaciens dans la communauté serait à l'origine de tensions entre intervenants informés et non informés, particulièrement lors des moments de garde, comme durant les fins de semaine.

En somme, la représentation du contrôle de la douleur est tantôt rattachée strictement à sa manifestation physique, tantôt à la souffrance qu'elle entraîne et qui englobe toutes les dimensions de la personne. Selon le rôle qu'ils jouent et la représentation qu'ils entretiennent, les intervenants apportent un soulagement à la douleur ou à la souffrance. Le soulagement est d'ordre pharmacologique, rationnel, psychologique ou ergonomique et touche des éléments de confort ou encore exige une présence humaine. Toutefois, pour soulager autant la douleur que la souffrance, il faut faire preuve d'une attitude empressée, enthousiaste et bienveillante. Dans le contrôle de la douleur, il arrive que les intervenants soient confrontés aux préjugés des familles, au manque de connaissances des professionnels de la santé peu familiers avec les soins palliatifs ou encore au manque de ressources communautaires.

Lien avec les écrits

Les représentations du contrôle de la douleur des professionnels interviewés rejoignent ici sur plusieurs points ce qui est dit dans les écrits sur les soins palliatifs. En effet, dans les écrits, la douleur rejoint l'une des deux conceptions exprimées par

les professionnels interviewés où elle n'est pas que physique. Elle dépend d'un équilibre complexe entre diverses activités du système plutôt que la perturbation d'une seule d'entre elle. En plus de l'apport sensoriel, plusieurs variables psychologiques influencent la quantité et la qualité de la douleur perçue (Melzeack, 1995).

Tel qu'identifié dans la représentation des professionnels ayant participé à l'étude, Marchand (2009) souligne que l'omniprésence de la pharmacologie ne doit pas nous faire oublier les traitements non pharmacologiques qui jouent un rôle complémentaire et parfois essentiel dans le soulagement des personnes souffrantes. La stimulation du système nerveux périphérique, que ce soit de façon mécanique (massage, acupuncture) ou électrique (*TENS*), tel que l'a mentionné le personnel de réadaptation ayant participé à cette étude, est, selon Marchand (2009), utilisée depuis des millénaires. Plus récemment, la stimulation électrique du système nerveux central (stimulation épидurale ou stimulation thalamique) tente d'activer les mécanismes endogènes de réduction de la douleur plutôt que d'en interrompre les voies (Marchand, 2009).

De plus, tel que certains sous-groupes de professionnels de la présente étude l'ont mentionné, Marchand (2009) considère qu'il ne faut pas négliger la place des approches cognitives dans le traitement de la douleur qui demandent un rôle actif du patient. Toutefois, le mécanisme par lequel ce contrôle se produit n'est pas clair (Titler et Rakel, 2001).

Le traitement de la douleur n'implique pas nécessairement l'utilisation des dernières découvertes pharmaceutiques, des chirurgies les plus sophistiquées ou encore des derniers gadgets technologiques (Conseil de la santé et du bien-être, 2003). Cela comprend l'utilisation de savoirs multidisciplinaires dans une dynamique interdisciplinaire. Mais le Conseil de la santé et du bien-être (2003) va plus loin que les professionnels interviewés dans le cadre de la présente étude et soutient que pour contrôler la douleur, il doit y avoir une centration de l'équipe de soins sur tous les problèmes du patient et que ces problèmes soient traités dans une perspective intégrée (Conseil de la santé et du bien-être, 2003).

Ainsi, les aspects multiples de la douleur qui se retrouvent dans les représentations des professionnels ayant participé à l'étude sont aussi présents dans les écrits en soins palliatifs. Toutefois, en plus des aspects physiques, psychologiques, sociaux et spirituels identifiés par les professionnels interviewés, Potash et Breitbart (2002) soutiennent qu'il faut élargir la conception du contrôle de la douleur et y inclure les aspects psychiatriques et existentiels. Ainsi, cette

approche ferait même appel à des habiletés à diagnostiquer les problèmes psychiatriques et neuropsychiatriques dans le diagnostic des symptômes de dépression chez les patients atteints de cancer. Il s'agit là d'un grand défi à relever.

Paris et Phrampus (1999), quant à eux, se penchent sur les moyens de contrôler la douleur et mentionnent que la communication est une composante souvent inutilisée de la gestion de la douleur, alors qu'elle constitue l'un des outils des plus importants dans l'arsenal des intervenants. Le fait de traiter un patient de façon confidentielle et professionnelle en lui manifestant de la compassion serait une façon de rompre le cycle anxiogène de la douleur.

Enfin, tel que mentionné par certains sous-groupes ayant participé à la présente étude, il est aussi reconnu dans les écrits sur les soins palliatifs que, dans le soulagement de la douleur et des autres symptômes, il est essentiel que la médication et les traitements soient donnés avant que le problème ne se présente plutôt qu'en réponse à celui-ci (Kemp, 1999).

Bien que la présente étude ait visé à recueillir les représentations sociales de professionnels de CLSC ou leur savoir de sens commun sur le contrôle de la douleur, elle n'a pas permis de recueillir la compréhension qu'ils ont du mécanisme de la douleur.

En résumé, on retrouve dans les écrits sur la gestion de la douleur en soins palliatifs l'une des deux conceptions exprimées par les professionnels interviewés, celle où la douleur n'est pas que physique. Aussi, dans les écrits, comme chez les professionnels interviewés, différentes approches existeraient pour la contrôler : pharmacologique, psychologique, en particulier cognitive et comportementale, sociale, spirituelle et ergonomique.

Toutefois, un ensemble de points identifiés dans les écrits sur le contrôle de la douleur en soins palliatifs sont absents des représentations des professionnels interviewés dans la présente étude:

- une conception explicite et intégrée de la douleur;
- une conception intégrée du contrôle de la douleur;
- une conception des mécanismes physiologiques de la douleur;
- les approches psychiatrique, neuropsychiatrique, existentielle et communicationnelle du contrôle de la douleur.

Interventions éducatives

La formation dans le domaine du contrôle de la douleur devrait porter sur des connaissances déclaratives et le développement de compétences intellectuelles et/ou affectives, stratégiques ou sociales.

Au nombre des connaissances déclaratives, il faudrait aider les intervenants à clarifier la notion de douleur et de douleur totale, le lien entre douleur et souffrance, le contrôle intégré de la *douleur totale* et le mécanisme physiologique de la douleur. De plus, il faudrait les aider à identifier les différents facteurs qui pourraient être cause de souffrance ainsi que les préjugés des familles face à certaines médications utilisées en soins palliatifs.

La compétence intellectuelle et/ou affective à développer chez les intervenants vise à leur permettre de reconnaître les différentes dimensions de la souffrance contenues dans une approche globale de la personne.

La compétence stratégique à développer est celle qui leur permettrait d'identifier et d'explorer les différents moyens de soulager la *douleur totale* et de reconnaître le rôle que tous les intervenants ont face à son soulagement.

Les compétences sociales sont plus nombreuses. Elles permettront aux intervenants d'aider les familles à faire face aux préjugés qu'elles entretiennent face à la médication. De plus, elles permettront aux intervenants d'établir des liens de confiance avec la clientèle et d'identifier les personnes les plus influentes dans le réseau de soutien de la personne malade de façon à pouvoir s'en faire des alliés dans la gestion de la douleur. Le tableau XXIX présente les différents types de connaissances et de compétences reliées au thème du contrôle de la douleur.

Tableau XXIX Type de connaissances et de compétences reliées au thème du contrôle de la douleur

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Contrôle de la douleur	<ul style="list-style-type: none"> Clarifier la notion de douleur et de douleur totale, le lien entre douleur et souffrance, le contrôle intégré de la <i>douleur totale</i>, et le mécanisme physiologique de la douleur. Identifier les différents facteurs qui pourraient être cause de souffrance ainsi que les préjugés des familles face à certaines médications utilisées en soins palliatifs. 	<ul style="list-style-type: none"> Reconnaître les différentes dimensions de la souffrance contenues dans une approche globale de la personne, 		<ul style="list-style-type: none"> Identifier et explorer les différents moyens de soulager la <i>douleur totale</i> et de reconnaître le rôle que tous les intervenants ont face à son soulagement. 	<ul style="list-style-type: none"> Aider les familles à faire face aux préjugés qu'elles entretiennent face à la médication, Établir des liens de confiance avec la clientèle Identifier les personnes les plus influentes dans le réseau de soutien de la personne malade de façon à pouvoir s'en faire des alliés dans la gestion de la douleur.

Interventions organisationnelles

Pour l'organisation des services, on retient deux éléments exigeant des interventions:

- Étant donné que certains des médicaments utilisés de façon courante dans la pratique curative peuvent être utilisés de façon différentes dans une pratique palliative, il importe que l'organisation des services permette de mieux former les pharmaciens travaillant dans la communauté et non seulement ceux oeuvrant dans les établissements de santé;
- L'organisation devra aussi donner les moyens temporels et matériels aux soignants d'accéder aux populations afin de faire de la formation.

Le tableau XXX présente les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème du contrôle de la douleur.

Tableau XXX Types d'interventions organisationnelles reliées au thème du contrôle de la douleur

Interventions	Contrôle de la douleur
Matérielles	Donner les ressources matérielles
Temporelles	
D'apprentissage	Former des collaborateurs de service

L'accompagnement

Le présent chapitre clarifie ce qu'est l'accompagnement dans les représentations des personnes interviewées. On verra d'abord comment il est conceptualisé, à qui il s'adresse, les formes qu'il prend, par qui il est réalisé, les difficultés qu'il suscite, ce qu'il implique, ses exigences, ce qui aide à sa réalisation, le sens qui lui est donné et enfin le lien qu'il a avec d'autres concepts actuellement à l'étude.

L'accompagnement **est vu** comme l'apport du professionnel à la qualité de vie ou à un mieux être autant physique que psychologique. Ce que l'on entend par qualité de vie varie en fonction du sous-groupe de professionnels qui fait l'accompagnement et selon le sujet priorisé des soins, car il peut en viser quatre : le patient, la famille, l'entité patient/famille ou encore l'équipe de soins. Il prend **deux formes** : une forme relationnelle et une forme instrumentale qui se réunissent dans les notions de confort, de sécurité et de sérénité.

Sous sa forme **relationnelle**, l'apport d'une qualité de vie ou d'un mieux être au **patient** est l'aide fournie à l'établissement de buts, au soutien de la motivation, à l'éveil de la curiosité dans le respect des limites des énergies résiduelles. C'est une

façon de traiter l'intégralité de la personne plutôt que seulement un corps malade. C'est l'aide offerte à l'acquisition d'un sentiment de contrôle sur sa vie, au combat du sentiment d'impuissance, au soulagement des angoisses et à la réponse apportée aux interrogations et au besoin de communication. C'est la liberté de choix donnée et l'aide concédée au développement d'un sentiment de sérénité.

Sous sa forme **instrumentale**, l'accompagnement du **patient**, c'est un « mourir mieux » procuré par l'apport d'aide à l'utilisation des capacités résiduelles, à la réalisation des derniers désirs, au maintien de l'autonomie le plus longtemps possible, à l'assistance à la déglutition ainsi qu'au positionnement et aux soins d'hygiène. Ce « mourir mieux » est aussi vu en lien avec le contrôle de la douleur et des symptômes et se situe à un moment où il y a abandon du combat livré à la maladie et de la quête d'une cure.

Sous sa forme **relationnelle**, l'apport d'une qualité de vie ou d'un mieux être à la **famille** correspond à l'aide apportée dans la mise en perspective de son expérience et dans le développement de sa capacité à se centrer sur la vie qui reste plutôt que sur la mort qui approche. C'est le soutien à la gestion des conflits et à la résolution de deuils et, par ricochet, c'est la prévention de deuils dysfonctionnels.

Sous sa forme **instrumentale**, l'accompagnement de la **famille**, c'est l'aide à la planification des funérailles et l'assistance à l'obtention d'un répit face au maintien d'une présence continue au chevet de la personne mourante. C'est aussi l'aide au choix du meilleur endroit où son proche peut mourir.

Sous sa forme **relationnelle**, l'apport d'une qualité de vie ou d'un mieux être à l'**entité patient/famille**, c'est la réponse apportée au besoin d'être informé et c'est le témoignage de sollicitude.

La forme **instrumentale** de l'accompagnement de l'entité **patient/famille** n'est pas décrite.

Sous sa forme **relationnelle**, l'apport d'une qualité de vie ou d'un mieux être à l'**équipe de soins**, c'est l'information donnée sur les conflits présents au sein de la famille. Mais c'est aussi l'aide au développement de la capacité de voir l'humain sous les soins plutôt qu'un corps malade et l'aide au développement de la capacité de témoigner du respect. C'est aussi l'aide à la verbalisation des émotions engendrées par ce travail.

Sous sa forme **instrumentale**, l'apport de la qualité de vie ou d'un mieux être à l'**équipe de soins** correspond à l'enseignement de techniques de mobilisation et de déplacements des patients dans leur domicile et de l'utilisation de matériel sécuritaire.

Des **difficultés** d'ordre relationnelles et instrumentales ont été identifiées. Les premières touchent plus particulièrement deux des sujets de soins identifiés plus haut : la famille et le patient. Plusieurs intervenants nous ont confié que les familles sont souvent négligées dans les soins palliatifs, car elles sont fréquemment considérées comme encombrantes, comme « manquant de calme », et comme ayant des réactions aux antipodes de celles du patient. En effet, l'intervenant est confronté aux difficultés engendrées par la dynamique paradoxale de désinvestissement du patient face à sa vie et de surinvestissement de la famille qui voit son proche mourir. Cet aspect a été relevé plus particulièrement par les professionnels qui passent le plus de temps avec le patient et sa famille lors de la phase terminale de la maladie. Selon eux, il importe que les intervenants aident les proches à s'adapter aux nouvelles situations entraînées par l'évolution de la maladie et à comprendre qu'il ne faut pas que la maladie occupe toute la place pendant cette période de vie.

Lorsque l'accompagnement est d'ordre instrumental, les principales difficultés rencontrées par les intervenants sont celles qu'ils ont déjà été mentionnées lors de l'exploration du thème portant sur l'interdisciplinarité et la continuité des soins.

Ces difficultés sont :

- Le fait que les intervenants ne disposent pas eux-mêmes de toute l'information nécessaire (diagnostic, pronostic, traitements passés et en cours, médication, réactions face à la situation) pour prendre une décision éclairée face à la situation du patient;
- L'absence d'enseignement de l'approche palliative des soins dans la formation de base des professionnels appelés à donner ces soins;
- La trop grande importance donnée à une approche scientifique centrée sur l'objectivité, à l'exclusion de la prise en compte des subjectivités;
- Le manque de connaissance des autres médecins et des pharmaciens dans la communauté sur les particularités des pratiques médicamenteuses palliatives;
- Les dynamiques de compétition entre intervenants;
- Le manque de temps pour accompagner les patients;
- Le manque de temps pour les intervenants, comme individus faisant partie d'un groupe, pour qu'ils s'offrent un soutien mutuel;
- La difficulté de voir la personne dans le malade;
- La difficulté à cerner les limites de la famille face au maintien de leur proche à domicile.

Qu'**implique** l'accompagnement? La pratique des soins palliatifs veut dire, pour l'intervenant, avoir la capacité de se laisser toucher par ce que le malade vit, celle d'éprouver de la compassion et, au décès du malade, celle de faire le deuil du patient et de la famille dont il s'occupait. Ces implications mettent en relief un certain nombre d'**exigences** reliées à la forme relationnelle de l'accompagnement. Une grande capacité « d'être humain », telle celle qui se manifeste dans le fait « de savoir écouter et entendre », celle « de respecter les préoccupations, inquiétudes et désirs de la personne » sont des absolus.

Ce qui aide à surmonter les difficultés de l'accompagnement, à composer avec ses implications, à répondre à ses exigences et à le concrétiser est la présence d'une équipe formée et informée. Cela a déjà été mentionné auparavant lors de l'exploration des thèmes de l'interdisciplinarité et de la continuité des soins.

La présence de cette équipe permettrait de donner un **sens** à l'accompagnement. Étant donné que les soins palliatifs ne se pratiquent qu'en collaboration, l'accompagnement nécessite l'appartenance à un groupe uni dans la poursuite d'un but commun. Ce groupe est formé autant par les membres de la famille du patient que par les pairs, et les interactions qui ont lieu entre ces différentes personnes sont vues comme autant d'occasions de croissance, d'apprentissage, de communication d'humain à humain, de quête de sens, par ailleurs considérées comme très valorisantes. Ces représentations ont aussi déjà été mentionnées plus tôt dans l'exploration du thème « soins palliatifs ». L'accompagnement des patients en soins palliatifs prend également le sens de « préparer son propre avenir ». En effet, en travaillant auprès des personnes en phase terminale, l'intervenant se projette lui-même dans la situation de son patient et anticipe que ses vieux jours pourraient entraîner pour lui les mêmes besoins de soins que ceux que ressent son patient. Aussi, il croit que l'accompagnement relationnel et instrumental qu'il est en mesure de leur offrir aujourd'hui lui sera rendu plus tard par les intervenants qui s'occuperont de lui.

En somme, qu'il s'inspire de sa forme relationnelle ou instrumentale, l'accompagnement est un ensemble de gestes et d'actions réalisés avec compassion, respect et souci de l'autre, par une équipe qui vise à apporter un bien-être autant physique que psychologique à quatre sujets de soins différents. Ces derniers sont plus ou moins rejoints selon le sous-groupe de professionnel, offrant les services. Des difficultés relationnelles sont présentes et découlent de l'écart entre le point de vue des familles et celui des patients, alors que celles qui sont d'ordre instrumental résultent des failles de l'organisation des services. Pour faire de l'accompagnement

en soins palliatifs, il faut développer l'habileté de témoigner de la compréhension et de la compassion face à la souffrance vécue autant par le patient que par sa famille ou par les autres intervenants. Avoir le sentiment à la fois d'appartenir à un groupe et de préparer son avenir aide à donner un sens à l'accompagnement réalisé dans un contexte de soins palliatifs.

Lien avec les écrits

Différentes notions de l'accompagnement exprimées par les professionnels interviewés se confondent avec celles déjà mentionnées sous le thème « soins palliatifs » et se retrouvent également dans les écrits en soins palliatifs.

Comme chez les professionnels interviewés, l'accompagnement est vu dans les écrits comme l'apport d'une qualité de vie à des personnes vivant avec une maladie incurable et à leur famille (Hôpital Royal Victoria, 1999; Lavallée, 2004) ainsi qu'à l'équipe de soins (Gomas, 1993). Doucet (1994) soutient que l'expression qualité de vie décrit une existence humaine digne d'être vécue et à partir de laquelle on jugera de l'utilité et du sens d'une intervention. Pour certains auteurs, l'apport d'un bien-être n'est pas vu seulement sous ses formes physique et psychologique, mais aussi sous ses aspects sociaux et spirituels (Hôpital Royal Victoria, 1999; Lavallée, 2004). Pour Larin (2001), il ne s'agit pas seulement d'un « savoir faire », mais aussi d'un « savoir être » qui implique la capacité d'être présent non seulement à l'autre mais celle de l'être d'abord et avant tout à soi. Toutefois, pour d'autres, ce terme est vague à souhait, chaque personne définissant d'une façon extrêmement individuelle sa vision de la qualité de vie (Doucet, 1994). Ceci entraînera plusieurs interprétations conduisant à de multiples applications souvent opposées les unes aux autres. Doucet (1994) soutient que le respect du malade exige que ce concept soit manié avec une extrême prudence dans le cas de personnes incapables d'exprimer leur volonté. Il ne prend son sens que s'il sert les meilleurs intérêts du malade.

La conception des professionnels voulant que l'une des exigences pour faire de l'accompagnement soit la capacité d'être humain se retrouve aussi dans les écrits sur les soins palliatifs (de Hennezel et Leloup, 1997; de Hennezel, 2000, Foucault, 2004). Selon Foucault (2004), la capacité d'apporter un certain bien-être exige un réel profil psychologique chez l'intervenant qui travaille auprès de personnes en situation létale. Ce profil serait comparable à celui d'un spécialiste en relations humaines, capable d'être utile de façon thérapeutique. Cette image fait référence à la capacité d'être accueillant, d'établir un contact chaleureux et personnalisé, de témoigner d'une sensibilité aiguisée ainsi que de posséder une façon subtile et

délicate de s'exprimer, de manière à ne pas aggraver une vulnérabilité déjà fortement mise à l'épreuve chez ces personnes. L'idée que l'accompagnement ne se pratique qu'en équipe est aussi présente dans les publications. Gomas (1993) rappelle que l'accompagnement « c'est s'inquiéter fraternellement de ce que vit son voisin qui est peut-être trop paralysé par l'angoisse de la mort » (p.28) et que l'équipe est riche des potentialités de chacun.

Quand les intervenants disent que leur travail auprès des personnes en phase terminale leur permet de préparer leur avenir, ils rejoignent de Hennezel et Leloup (1997) qui considèrent qu'accompagner un être proche qui va mourir est une tâche qui concerne tout le monde, une affaire de solidarité humaine.

Cependant, on trouve dans les écrits deux précisions qui n'apparaissent pas dans les représentations des professionnels ayant participé à cette étude.

- Pour accompagner le patient et sa famille en soins palliatifs, l'intervenant doit partir de lui et surmonter ses propres craintes face à la mort, à la solitude, à la souffrance. À cet effet, il faut qu'il développe l'habileté de parler de ce qu'il ressent à ses collègues (de Hennezel et Leloup, 1997; Larin, 2001);
- Il importe qu'une relation importante s'établisse entre la famille et les médecins. Selon Twycross (1999), c'est difficile car souvent la famille craint de déranger le médecin qu'elle considère très occupé.

Ainsi, l'accompagnement est conçu comme qualité de vie, bien-être physique et psychologique et comme capacité non seulement d'agir, mais aussi d'être présent autant à soi qu'à la personne que l'on accompagne. La base de cette pratique se retrouve dans la capacité d'être humain et de se sentir solidaire des autres. Pour développer cette capacité, les intervenants doivent confronter leurs propres peurs face à la mort, à la solitude et à la souffrance. Ceci ne peut se réaliser que s'ils peuvent profiter du soutien d'une équipe.

Interventions éducatives

La formation dans le domaine de l'accompagnement devrait permettre de clarifier certaines connaissances déclaratives ainsi que des compétences intellectuelles et/ou affectives et sociales.

Les connaissances déclaratives sont reliées à ce qu'est l'accompagnement physique, psychologique, social et spirituel ainsi qu'à bien saisir les deux formes d'accompagnement : le relationnel et l'instrumental et savoir ce qu'est « être présent » à soi et aux autres.

En tant que compétences intellectuelles et/ou affectives, il faut apprendre à maîtriser ses craintes face à la mort, la solitude et la souffrance.

Au nombre des compétences sociales, il faut développer chez les intervenants la capacité de surmonter leurs propres craintes de la mort, de la solitude et de la souffrance. De plus, il faut que les intervenants développent leurs façons de répondre aux besoins d'information du patient et de sa famille, de leur témoigner de la sollicitude, de composer avec des dynamiques où s'expriment le désinvestissement des uns (patients) et le surinvestissement des autres (familles) ainsi que d'enseigner à changer de perspective : celle où la maladie n'occupe pas toute la place dans leur vie. Il faut aussi renforcer leur capacité à voir la personne dans le malade et à se recentrer sur ses forces résiduelles, à l'écouter et à lui témoigner du respect face à ses inquiétudes et à ses désirs. Enfin, il faut développer leur capacité à exprimer ce qu'ils ressentent à leurs collègues.

Le tableau XXXI présente les connaissances et les compétences reliées au thème de l'accompagnement.

Tableau XXXI Type de connaissances et de compétences reliées au thème de l'accompagnement

Type de connaissance/ thèmes	Connaissances déclaratives	Compétences intellectuelles et/ou affectives	Compétences motrices ou psychomotrices	Compétences stratégiques	Compétences sociales
	Information acquise et qui peut se transmettre par des mots	Capacité d'accomplir une tâche ou un ensemble de tâches de type intellectuel ou d'utiliser une procédure pour réaliser une action	Capacité de mettre en place une séquence de mouvements utilisant la musculature	Capacité de prendre en compte plusieurs facteurs pour orienter ou réaliser une action	Capacité d'initier, d'entretenir ou de terminer une relation de manière harmonieuse et fructueuse
Accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> • Clarifier ce qu'est l'accompagnement physique, psychologique, social et spirituel. • Saisir les deux formes d'accompagnement: le relationnel et l'instrumental et savoir ce qu'est « être présent » à soi et aux autres. 	<ul style="list-style-type: none"> • Maîtriser ses propres craintes face à la mort, la solitude et la souffrance 			<ul style="list-style-type: none"> • Surmonter leurs propres craintes de la mort, de la solitude et de la souffrance. • Face au patient et à sa famille, développer leurs façons de répondre aux besoins d'information, de témoigner de la sollicitude, de composer avec des dynamiques où s'expriment le désinvestissement des uns (patients) et le surinvestissement des autres (familles) ainsi que d'enseigner à changer de perspective : celle où la maladie n'occupe pas toute la place dans leur vie. • Considérer la personne dans le malade et se centrer sur les forces résiduelles de ce dernier, l'écouter et lui témoigner du respect face à ses inquiétudes et à ses désirs. • développer leur capacité à exprimer ce qu'ils ressentent à leurs collègues.

Interventions organisationnelles

En terme organisationnel, il importe de mettre en place des conditions matérielles, temporelles et d'apprentissage. En effet, il faut fournir les ressources logistiques, dégager les plages horaires ainsi qu'encourager l'expression des subjectivités et le développement d'une dynamique de collaboration et d'un sentiment d'appartenance chez les intervenants. De plus, il faut soutenir chez les intervenants le développement d'une perspective à long terme des effets de leur travail.

Le tableau XXXII affiche les différents types d'interventions organisationnelles reliées au thème de l'accompagnement.

Tableau XXXII Types des interventions organisationnelles reliées au thème de l'accompagnement

Interventions	Accompagnement
Matérielles	Fournir les ressources logistiques
Temporelles	Dégager les plages horaires
D'apprentissage	Encourager l'expression des subjectivités Encourager le développement d'une dynamique de collaboration et d'un sentiment d'appartenance chez les intervenants Soutenir le développement d'une perspective à long terme des effets de son travail

Synthèse du chapitre VI

Ce deuxième chapitre de résultats distingue l'ensemble des représentations reliées à un thème donné et donne lieu à des suggestions d'interventions éducatives susceptibles de favoriser une plus forte adhésion à la philosophie des soins palliatifs. De plus, des interventions organisationnelles visant à soutenir les interventions éducatives sont proposées.

Nous présentons ici les convergences et les divergences entre les thèmes tels qu'ils ont été étudiés jusqu'ici. Étant donné qu'il s'agit d'une synthèse, les interventions éducatives et organisationnelles ne seront présentées qu'à la fin du regroupement des thèmes explorés (contexte, soins palliatifs et thèmes connexes). Ceci, afin d'en avoir une image intégrale.

Comme l'analyse du premier chapitre de résultats, celle du deuxième montre la polysémie et le caractère multidimensionnel de chacun des thèmes à travers lesquels on retrouve de multiples contradictions, des dysfonctions et des distorsions. En outre, on y retrouve la même représentation centrale identifiée dans le premier chapitre de résultats, celle du rôle de l'intervenant. Des représentations satellites gravitent autour. Elles visent le contexte de travail des intervenants et la dynamique de leurs interactions (thèmes de la structure, de l'interdisciplinarité et de la continuité), la conception des soins à dispenser (thèmes des soins palliatifs et de l'accompagnement) et les grands thèmes qui influencent l'orientation donnée aux soins (thèmes de santé et de la maladie, de la mort, du contrôle de la douleur et de la spiritualité).

REPRÉSENTATION DU CONTEXTE

On s'en rappelle, les thèmes de la **structure**, de l'**interdisciplinarité** et de la **continuité** des soins visaient à explorer le contexte dans lequel les intervenants agissent.

CONTEXTE ET DYNAMIQUES DE SOINS (STRUCTURE, INTERDISCIPLINARITÉ ET CONTINUITÉ)

À travers le thème de la **structure**, nos informateurs identifient l'endroit où se joue leur rôle, qui est de dispenser des soins de qualité. Cet endroit est tantôt le continuum de services créé par un regroupement d'établissements, tantôt le milieu immédiat où l'intervenant prodigue les soins au patient. Le premier lieu permet d'assurer des soins sécuritaires à des patients en phase terminale; le deuxième met

l'accent sur la proximité qui se développe entre patient et intervenant, celui-ci se retrouvant au domicile de celui-là. Toutefois, dans la représentation de nos informateurs, avant de se retrouver dans ce contexte intime, il est nécessaire que l'intervenant ait pu établir une relation avec le patient et la famille.

Pourtant, établir cette relation ne va pas de soi. C'est ce que nous apprend l'analyse du thème portant sur **l'interdisciplinarité**, qui explore les dynamiques à travers lesquelles se joue le rôle de l'intervenant.

La relation qui s'établit avec les autres intervenants qui travaillent dans la même équipe est importante afin d'assurer la **continuité** des soins. Toutefois, le fait que les soins se donnent au domicile du patient ne permet pas de retrouver la même dynamique de travail que lorsqu'ils se donnent en institution. En effet, la distance qui sépare l'intervenant qui donne des soins à domicile de ses collègues du CLSC ne lui permet pas de bénéficier du soutien immédiat de ces derniers lorsque survient une situation problématique. Ceci est vrai, que les collègues travaillent dans le même champ de spécialité ou dans un domaine complémentaire. Un délai s'ensuit avant d'obtenir l'avis qui permettrait d'intervenir en toute confiance auprès du patient ou de sa famille.

Outre la distance qui sépare les intervenants, la présence de chasses gardées entre les différents sous-groupes et le manque de prestige qui entoure les soins palliatifs qui sont, somme toute, très mal connus, ne font qu'aggraver cette situation, tel que l'a démontré le thème de **l'interdisciplinarité**. Dernier élément, un aspect plus personnel, celui-ci ne permet pas à l'intervenant d'obtenir le soutien d'un collègue de travail pour ventiler ses émotions face à ce qu'il vit à l'égard d'un patient ou de sa famille et d'alléger ainsi la charge émotionnelle qu'il ressent.

Ces situations ne peuvent qu'être compliquées par le contexte de pénurie actuelle de ressources humaines dans le réseau de la santé, qui admet des rotations trop rapides de personnel. De ce fait, les intervenants n'ont souvent pas le temps de se connaître suffisamment, soit pour se faire confiance, soit pour s'informer des services qui peuvent être offerts par d'autres. En outre, l'organisation des services laisse trop peu de temps à l'intervenant pour établir une relation avec le patient avant qu'il ne meure. Ceci se produit parce que ce dernier est référé trop tardivement dans l'évolution de sa maladie, ou parce que l'intervenant ne dispose pas du temps nécessaire pour lui prodiguer les soins requis.

Ces dynamiques problématiques empêchent d'établir la collaboration pourtant jugée si nécessaire à la pratique des soins palliatifs. Et à leur tour, manque de collaboration et référence tardive nuisent à l'établissement ou au maintien de la

continuité des soins qui, elle, a pour objectif d'assurer la sécurité du patient, de sa famille et de fournir des soins de la meilleure qualité possible.

Par contre, ce contexte de soins amène les intervenants à accroître la conscience qu'ils ont de leur apport respectif au patient et à la famille ainsi que des services qu'ils peuvent se rendre mutuellement autant d'un point de vue professionnel que personnel. Ceci crée une ouverture pour que se développe entre eux plus de considération pour le travail de chacun et de l'ensemble du groupe. Éventuellement, ceci pourrait se répercuter sur la façon dont les professionnels qui ne pratiquent pas les soins palliatifs les perçoivent.

On voit que le contexte de soins influence la capacité que l'intervenant a d'entrer en relation avec le patient et la famille ainsi que les dynamiques professionnelles, car l'intervenant est intéressé à l'établissement d'une collaboration autant avec le patient qu'avec sa famille ou encore, avec les autres membres de l'équipe de soins. Par ailleurs, on peut penser que plus l'intervenant connaît le contexte, plus il lui sera facile de référer le patient et sa famille au sous-groupe d'intervenants le mieux en mesure de répondre à leurs besoins particuliers et ainsi d'assurer une meilleure continuité des soins. En outre, plus l'intervenant sera connu des collègues de son équipe, plus il sera facile d'échanger et d'améliorer les dynamiques de travail qui existent entre eux et d'obtenir le soutien émotif dont il a besoin pour surmonter ce que ce type de travail lui fait vivre.

CONCEPTION DES SOINS À DISPENSER (THÈMES DES SOINS PALLIATIFS ET ACCOMPAGNEMENT)

Comme les thèmes explorant le contexte des soins, celui des **soins palliatifs et de l'accompagnement** sont reliés au rôle de l'intervenant. On y apprend comment sont conçus les soins à dispenser. Ces soins s'adressent à quatre entités différentes : tantôt le patient, tantôt sa famille, tantôt l'entité patient/famille, tantôt l'équipe de soins. Ces multiples acceptions du terme « patient » obligent l'identification d'interventions différentes pour répondre aux besoins particuliers de chacun de ces acteurs. Elles exigent des intervenants une bonne capacité d'adaptation aux différentes situations et une grande versatilité de leurs connaissances.

Par exemple, le terme **soins palliatifs** désigne, chez nos informateurs, deux étapes différentes dans l'évolution de la maladie du **patient** : celle qui prend place à l'étape très terminale de la maladie et celle qui est antérieure à celle-ci. Ces étapes ne requièrent pas le même type de soins, l'état de la personne pouvant varier

grandement. Les connaissances requises pour intervenir à chacune de ces étapes diffèrent sensiblement.

Lorsqu'ils se rapportent à la **famille**, les soins palliatifs correspondent au soutien qu'on lui apporte. Ce dernier vise à aider à mettre en perspective l'expérience de la maladie et à se recentrer sur la vie qui reste, plutôt que sur la mort qui approche. Ou encore, il désigne l'aide tangible que les intervenants peuvent apporter dans la réalisation des activités de préparation au décès qui s'annonce. Ceci, toujours dans la perspective d'assurer la sécurité du patient et de sa famille, tel que nous l'a appris le thème de la **continuité**. Or, on peut se demander jusqu'à quel point ce soutien visant à assurer la continuité des soins est compromis, car le thème de l'**accompagnement** nous apprend que, bien que les intervenants cherchent à apporter un soutien aux familles, paradoxalement, celle-ci peut-être jugée comme encombrante. Tel que vu précédemment, cette opinion s'appuie sur le constat que le patient est dans un processus de désinvestissement, alors que sa famille, elle, se retrouve plutôt dans un processus de surinvestissement, de sorte qu'elle est facilement vue par les intervenants comme très exigeante et ne comprenant pas toujours les objectifs de soins poursuivis par l'équipe. Paradoxalement, nos informateurs jugent que la famille est essentielle pour faire le lien entre le patient et eux. En effet, il est impératif que les intervenants soient tenus informés des développements très rapides de la maladie afin d'être en mesure d'assurer une surveillance étroite des besoins très fluctuants du patient. Ayant jugé la famille encombrante, on peut penser que les intervenants n'en obtiennent pas toute l'information dont ils auraient besoin et que les soins prodigués au patient sont susceptibles d'en souffrir. Ainsi, nous croyons que les intervenants ont eux-mêmes besoin d'aide pour améliorer cette situation.

De plus, une autre difficulté pour les intervenants apparaît lorsque l'on considère que les soins palliatifs portent sur l'**entité patient/famille**. Ici, le rôle de l'intervenant est notamment de répondre au besoin de cette entité d'être informée et d'obtenir de la sollicitude. Pour être en mesure de le faire, il doit être capable de communiquer rapidement avec ses collègues pour obtenir d'eux les dernières informations sur cette entité. De plus, il faut qu'il puisse recevoir de leur part le soutien émotif dont il a besoin pour être capable de témoigner de l'empathie. On a vu sous les thèmes de l'**interdisciplinarité**, de la **continuité** et de l'**accompagnement** que la communication était difficile entre intervenants, car ils ne disposaient pas notamment de moyens technologiques adéquats pour le faire. Ainsi, s'il leur est difficile de se communiquer des informations, il leur est encore plus

difficile de s'offrir un soutien mutuel. Cela s'explique en partie seulement parce que l'organisation des services ne les soutient pas dans leurs efforts pour améliorer les dynamiques établies entre eux, ou pour se réunir.

Enfin, lorsque les soins palliatifs s'adressent à **l'équipe de soins**, celle-ci devrait être en mesure de donner le soutien émotif nécessaire à la pratique des soins palliatifs. En effet, les intervenants eux-mêmes ont besoin d'aide et de soutien pour gérer les émotions que leur travail provoque et, en même temps, pour développer leur capacité relationnelle et humaine. Bien qu'indispensable, le travail d'équipe ne va pas de soi. Il n'est pas toujours facile d'obtenir un soutien de ses pairs. Ceci serait dû, comme on l'a vu jusqu'ici, à des chasses gardées entre sous-groupes, à la pénurie de ressources humaines et au grand roulement de personnel caractérisant le réseau actuel de la santé et des services sociaux. Si on ne peut « faire équipe » et connaître les autres, comment obtenir de l'aide?

Par ailleurs, on a vu sous **l'interdisciplinarité** que la spécificité des savoirs en soins palliatifs n'est pas reconnue comme une spécialité de même niveau que les autres. Dans ce contexte, il pourrait être difficile de rassembler les professionnels et d'en faire une équipe qui a le désir de ne pas fuir ou de ne pas travailler que temporairement dans le secteur des soins palliatifs.

Suite à ces constats, on peut anticiper une difficulté pour les intervenants à répondre aux besoins bien différents des quatre perspectives des soins palliatifs que sont le patient, la famille, l'entité patient/famille et l'équipe de soins, et à mettre en application la philosophie des soins palliatifs.

Par ailleurs, le thème de **l'accompagnement** nous apprend que les intervenants affirment que, pour pouvoir donner des soins palliatifs, il faut être capable de se laisser toucher par la situation du patient sans en être bouleversé ; qu'il faut savoir l'écouter et l'entendre ainsi que respecter ses préoccupations et ses inquiétudes. Le même thème nous apprend aussi que ceci s'effectue notamment avec le soutien d'une équipe formée et informée. Celle-ci permet de développer un sentiment d'appartenance à travers lequel se développe le sens à donner à une situation. Or, on peut penser qu'avec ce qui vient d'être dit sur **l'équipe de soins** et ses difficultés justement à « faire équipe », il serait difficile de développer chez elle un sentiment d'appartenance.

En outre, en ce qui a trait au patient et à la famille, on a vu précédemment sous la représentation des **soins palliatifs** que le type de soutien que les intervenants sont en mesure de fournir est mis en péril par le fait qu'ils considèrent la famille plutôt comme encombrante. Par ailleurs, sous celle de

l'**interdisciplinarité**, on a constaté qu'il existe un grand manque de coordination dans les activités des différents sous-groupes d'intervenants au domicile du patient. Par exemple, ils se retrouvent souvent trop nombreux au même moment chez le patient, cette situation étant considérée comme une source de stress autant pour l'intervenant que pour la famille; celui-là désirant fournir des soins de la meilleure qualité possible, celle-ci se sentant encombrée, comme on l'a vu sous le thème de la **continuité**.

À travers les thèmes des **soins palliatifs** et de l'**accompagnement**, les intervenants révèlent que leur rôle est très exigeant. En plus de ne pas disposer de l'aide et du soutien organisationnel nécessaire pour l'exercer, ils sont confrontés au manque d'organisation des services, à la difficulté de faire réellement équipe pour répondre aux besoins variés de différents types de clientèles et pour lesquels ils ne se sentent pas suffisamment formés, ainsi qu'au manque de reconnaissance sociale des services qu'ils offrent. Ceci engendre chez eux un grand manque de motivation, génère des frustrations, un sentiment d'impuissance ainsi qu'un grand stress. Il n'est pas étonnant que plusieurs d'entre eux cherchent à s'éloigner rapidement de cette pratique et à l'abandonner.

Par contre, l'expression de ces points négatifs laisse penser que les intervenants ne sont pas indifférents à ce qui se passe et qu'ils souhaitent une amélioration de la situation. Ceci est confirmé par le fait qu'ils reconnaissent avoir besoin de plus de connaissances pour répondre aux besoins de leurs différentes clientèles.

Par ailleurs, obtenir de l'aide et du soutien de l'organisation pour exercer leur pratique, pour apprendre à faire équipe et pour se sentir plus outillés de façon à répondre aux besoins du patient et de sa famille leur permettrait de développer plus de confiance dans ce qu'ils font et éventuellement, d'obtenir plus de reconnaissance de leurs pairs.

GRANDS THÈMES D'ORIENTATION DES SOINS (REPRÉSENTATION DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE, DE LA MORT, DU CONTRÔLE DE LA DOULEUR, DE LA SPIRITUALITÉ)

À leur tour, les représentations de la **santé**, de la **maladie**, de la **mort**, du **contrôle de la douleur** et de la **spiritualité** précisent le rôle de l'intervenant en faisant ressortir l'orientation donnée aux soins. En effet, les thèmes de la **santé**, de la **maladie**, du **contrôle de la douleur** et de la **spiritualité** orientent les soins soit

vers la maladie, soit vers la personne. Puis, le thème de la **mort**, vient clarifier qui est cette personne.

Sous le thème de la **santé**, l'opposition ou la coexistence entre la **santé** et la **maladie** nous oriente vers la maladie ou la personne. Lorsque santé et maladie s'opposent, on retrouve la représentation de la **santé vide**, telle que qualifiée par Herzlich (2005); on est en santé « parce que l'on n'est pas malade ». La **santé vide** est présente sans que l'on n'ait fait aucun effort pour l'acquérir. Dans leurs représentations, nos informateurs n'identifient pas comment ils pourraient l'influencer. Elle est hors de leur contrôle et n'est pas mise en lien avec l'état de bien-être recherché pour le patient dans les soins palliatifs. Dans cette opposition, la **maladie**, elle, se produit suite à une attaque du corps par un agent pathogène ou encore à la suite d'un processus normal de vieillissement entraînant une dégénérescence. Cette représentation est celle de la **maladie destructrice**, la maladie exerçant un effet dévastateur sur la vie de la personne : perte de ses capacités physiques et grande fragilisation du corps, perte de liens avec sa famille et/ou ses relations sociales. Avec la représentation de la **maladie destructrice**, les intervenants poseront des gestes pour atténuer ses symptômes et pour en retarder l'apparition. Ou encore, ils tenteront de pallier les pertes qu'elle entraîne. Dans ces deux derniers cas, ils auront tantôt une attitude de curiosité et des comportements cherchant à mieux comprendre l'évolution de la maladie, tantôt des attitudes de pitié et des comportements de surprotection.

Lorsque la représentation de la **santé** est centrée sur la personne, nos informateurs parlent davantage de la coexistence de la **santé et de la maladie**. Ils reconnaissent que certains éléments de santé peuvent coexister avec certains éléments de maladie. Tout n'est pas perdu. C'est la **santé équilibre** telle que qualifiée par Herzlich (2005). Dans les représentations, il faut aider la personne à exécuter ce qui lui tient à cœur de façon à ce qu'elle puisse se réaliser pleinement, la garder lucide le plus longtemps possible et l'aider à donner un sens à ce qu'elle vit. Toutefois, on ne mentionne pas comment on peut aider la personne à le faire. Par exemple, on ne parle pas du fait que l'intervenant pourrait aider la personne malade à profiter des moments où elle a le plus d'énergie dans la journée pour réaliser les choses qu'elle veut encore faire avant que son état ne se détériore davantage et qu'elle ne meure. Par ailleurs, les intervenants ayant participé à l'étude ne mentionnent pas comment ces éléments de **santé** pourraient être préservés et en quoi ils pourraient aider leurs patients à le faire. Cela nous amène à penser que les intervenants n'ont pas une représentation claire de ce que serait la **santé** dans le

cadre de soins palliatifs et que ce manque d'approfondissement a pour conséquence une grande difficulté à offrir la qualité de soins qu'ils voudraient donner.

La **maladie** se dédouble en *disease* et *illness*. À ces deux perceptions correspondent des aspects instrumentaux qui ramènent à la maladie, et des aspects relationnels qui ramènent à la personne. Ces représentations ont aussi été identifiées dans l'analyse des **soins palliatifs**. L'intervenant qui se centre sur les aspects instrumentaux des soins est plus dégagé de la situation que vivent le patient et sa famille que celui qui s'occupe des aspects relationnels et de la personne. Pour le premier, il s'agit d'une façon de se protéger et de ne pas se laisser atteindre émotionnellement. Pour le second, la relation et l'implication émotionnelle sont ce qui fait l'intérêt de la pratique des soins palliatifs ainsi que ce qui fait que l'on continue à travailler dans ce domaine.

Le thème du **contrôle de la douleur** est relié tantôt à la gestion de la douleur physique, tantôt au soulagement d'une douleur existentielle appelée souffrance. La première est causée par la sensation physique qu'entraîne la maladie, l'autre par un état qui, en plus du mal physique, comprend à la fois des aspects émotifs (peur, tristesse), spirituels (questions de sens, crainte de la mort) et sociaux (parfois détérioration ou perte de relations avec la famille, les amis, les collègues de travail) qui cohabitent et définissent la personne dans son intégralité. La première conception est très médicale et rejoint le *disease*, l'autre est sociale et rejoint l'*illness* telles que discutées dans la représentation de la **maladie**.

Dans la conception médicale reliée au *disease*, le **contrôle de la douleur** se réalise par l'administration de médicaments utilisés pour soulager le patient. Ici, on constate qu'il existe différentes barrières à l'utilisation des médicaments disponibles en raison des préjugés exprimés soit par les intervenants eux-mêmes, soit par le patient ou encore sa famille. Parmi les principaux obstacles, on retrouve certaines croyances concernant l'utilisation de la morphine, souvent considérée comme donnant accès à « une mort fine » et non comme un moyen efficace de contrôler la douleur. On retrouve deux autres croyances, celle de la tolérance de la douleur qui veut qu'« endurer la douleur permet de gagner son ciel » ou celle qui veut que l'on développe nécessairement une accoutumance aux drogues qui calment la douleur.

On peut croire qu'il serait important que les intervenants prennent le temps de cerner et d'analyser le rôle joué par les préjugés entourant les médicaments utilisés pour contrôler la douleur. Sans cela, il pourrait leur être difficile d'intégrer dans leur pratique les savoirs propres aux soins palliatifs, problème qu'ils ont identifié précédemment sous les thèmes de la **structure** et des **soins palliatifs**. De

plus, il pourrait leur être impossible de lever leurs propres peurs face à l'utilisation de ces médicaments et de composer avec « la douleur globale » ou, dit différemment, avec la souffrance.

En somme, les notions de santé vide et de maladie destructrice sont très présentes chez les intervenants. On peut penser que ces représentations contribuent à donner un caractère particulièrement négatif à leur rôle et à la pratique des soins palliatifs. Ce faisant, ce caractère risque d'accroître le sentiment d'impuissance, le stress et la démotivation identifiés précédemment sous les représentations des **soins palliatifs** et de l'**accompagnement**. De plus, ces représentations risquent de nuire à la **continuité des soins**, du fait que l'intervenant qui les possède ne peut pas identifier clairement les gestes qu'il doit poser et les interventions qu'il doit mettre en place pour donner au patient des soins sécuritaires et de qualité. De plus, les préjugés voulant que la prise de certains médicaments utilisés en soins palliatifs pour soulager la douleur occasionne la mort pourraient aussi nuire à la **continuité** des soins en limitant l'accessibilité, l'établissement d'un suivi adéquat ainsi qu'une relation de confiance entre patient et intervenants. Lorsque c'est le patient et la famille qui ont ces préjugés, on peut penser qu'un suivi sécuritaire ne peut s'effectuer que si les intervenants prennent le temps de les écouter afin d'identifier s'il s'agit d'une inacceptation de la mort ou encore, de la crainte de voir partir de façon prématurée quelqu'un que l'on aime. Toutefois, on a vu précédemment dans le contexte de soins que l'organisation des services ne laissait pas suffisamment de temps à l'intervenant pour connaître le patient et interagir avec lui. Avec de telles représentations, il n'est pas surprenant qu'il soit si difficile de recruter des gens pour prodiguer des soins palliatifs.

Par contre, on retrouve aussi sous le même thème les notions de santé équilibre et de *illness* qui peuvent guider le soutien que l'intervenant est en mesure d'apporter au patient et à sa famille pour leur procurer un certain mieux-être, une possible qualité de vie et s'ouvrir à un bilan de vie plus positif. L'utilisation de ces dernières notions pour définir la santé et la maladie encouragerait une meilleure communication autant entre l'intervenant que le patient et sa famille qu'entre les différents intervenants eux-mêmes. Ceci favoriserait ainsi la **continuité des soins** et ses corollaires, la sécurité et la qualité des soins. De plus, étant donné que l'implication et l'établissement d'une relation avec le patient et sa famille sont considérés par certains comme ce qui fait l'intérêt de la pratique des soins palliatifs, il serait possible de voir se développer un plus grand intérêt pour la pratique des

soins palliatifs. Ceci aurait pour effet de remédier en partie à la pénurie de ressources humaines dans le domaine.

L'analyse du thème de la **spiritualité** révèle que certains intervenants ne savent pas vraiment de quoi il s'agit et ne voient pas comment ils pourraient intervenir à ce niveau. Ce sont les intervenants qui ont le plus de difficulté à se rapprocher du patient. Ils préfèrent le référer et sa famille à un ministre du culte. Par contre, les intervenants qui, sans mieux maîtriser ce qu'est la spiritualité, ont des croyances religieuses, sont ceux qui se sentent les plus outillés pour accompagner le patient et se rapprocher de la personne qu'il est. Peu importe si leur croyance religieuse diffère de celle du patient, ils chercheront à l'accompagner, tout en respectant ses valeurs et ses croyances. Ils seront ainsi plus en mesure de répondre à ses besoins spirituels. Sans pour autant faire la promotion de l'adhésion à des croyances religieuses, on peut se demander comment les intervenants pourraient se sentir mieux outillés pour répondre aux besoins spirituels de leurs patients. Peut-être qu'une représentation de la **spiritualité** qui serait en harmonie avec les valeurs qui sous-tendent les dimensions les plus positives de la santé, de la maladie et de la mort pourrait unir patient et intervenants et permettre à ces derniers de s'ouvrir à la globalité des soins ?

Nul ne peut déterminer l'unidimensionnalité ou la bidimensionnalité de l'être, c'est-à-dire si la mort est une étape ou la fin de tout. Toutefois, la représentation de la **spiritualité** rattachée aux croyances religieuses semble outiller davantage l'intervenant qui la possède que celui qui ne la possède pas. Il en est de même de celui qui possède la représentation de la **santé équilibre**, car cette dernière précise les gestes et les interventions de l'intervenant, permettant à ce dernier de se sentir outillé auprès de la personne malade ainsi qu'utile et motivé, et au patient d'en bénéficier. En somme, on peut penser que cet amalgame d'améliorations aiderait les intervenants à travailler selon des perspectives plus positives et, de ce fait, faciliterait la levée des chasses gardées, puis une meilleure participation de tous à la continuité des soins et au bien-être de patient et de sa famille.

En résumé, on peut dire que le **contexte** a une grande influence sur la relation qui s'établit entre patient et intervenants et sur les dynamiques qui s'établissement entre ces derniers. Cette influence se répercute, à son tour, sur la continuité des soins. La **conception** des soins est complexe et exige une grande richesse intellectuelle et émotive de la part des intervenants pour répondre aux différents besoins qui s'expriment à travers elle. Enfin, on a vu que le fait d'adopter des conceptions plus positives de la santé, de la maladie, et de la mort, et du

contrôle de la douleur pourrait permettre d'établir une meilleure base à la relation thérapeutique qui doit s'établir entre patient et intervenants.

Il importe donc que les intervenants à la fois connaissent mieux le **contexte** de soins et soient mieux outillés pour le maîtriser. De plus, il faut les aider à faire équipe et à entrer en relation non seulement avec le patient et sa famille, mais également avec les divers types de professionnels de l'équipe, tel que l'a révélé la **conception** des soins. Enfin, il faut les aider à identifier et à partager les conceptions plus positives sous-jacentes aux représentations qui **orientent** les soins à donner.

Collaborer, communiquer, clarifier l'identité de l'objet des soins et la finalité de ces derniers ; tout ceci pourrait être facilité par des interventions éducatives et organisationnelles déjà proposées.

Interventions éducatives

Les interventions éducatives que nous avons vues au cours de ce chapitre visent tour à tour des connaissances déclaratives et une série de compétences intellectuelles et affectives, motrices ou psychomotrices, stratégiques et sociales.

Les **connaissances déclaratives** dont il s'agit sont celles qui permettraient de mieux comprendre le contexte actuel de soins ainsi que le lien entre la philosophie des soins palliatifs, les différents types d'organisation des services et les approches qui ont tenté de concrétiser cette philosophie jusqu'à maintenant. De plus, des **compétences intellectuelles et/ou affectives** sont celles qui favoriseraient la compréhension de l'apport des divers sous-groupes de professionnels aux soins offerts au patient, à sa famille et à l'équipe elle-même. Par ailleurs, les **compétences intellectuelles**, par exemple, celles de poser un jugement, alors que les **compétences motrices et psychomotrices** sont celles qui permettent une manipulation plus aisée de dispositifs complexes ayant pour fonction de calmer la douleur, améliorerait éventuellement la qualité des soins.

Les **compétences stratégiques** sont celles qui permettent d'accompagner avec plus d'aisance le patient et sa famille dans l'étape de la vie qui aboutit à la mort.

Enfin, le développement de **compétences sociales** signifie l'amélioration des habiletés de communication autant avec le patient qu'avec sa famille ou l'équipe de soins.

Interventions organisationnelles

Quant aux interventions organisationnelles, elles peuvent être rangées dans les trois grandes catégories suivantes: 1) Mettre à disposition des ressources matérielles, 2) des ressources temporelles et 3) des ressources d'apprentissage.

Ces interventions devraient s'adresser à la fois à l'équipe de soins et aux autres intervenants qui œuvrent dans les institutions appartenant à un même continuum de services de façon à ce que tous partagent un minimum de connaissances et d'outils de travail, et ainsi collaborent plus harmonieusement et plus efficacement.

Chapitre VII

Lien entre les deux chapitres de résultats

Le premier chapitre de résultats présentait les représentations de chacun des sous-groupes d'intervenants, le deuxième traitait l'ensemble des représentations indépendamment des sous-groupes. Cette façon de procéder a permis de dégager parmi les représentations un thème central et des représentations satellites. Les pages qui suivent présentent une intégration, mais aussi une synthèse de ces deux chapitres de résultats.

Globalement, on pourrait dire que le **rôle de l'intervenant** est le thème central qui ressort des représentations recueillies. Afin de bien jouer son rôle, l'intervenant a besoin de connaître le **contexte (structure, interdisciplinarité, continuité)** dans lequel il travaille. En retour, ce **contexte** influe sur la représentation des soins palliatifs. De plus, les soins comme tels sont au centre des préoccupations des intervenants. La conception des **soins palliatifs** et de **l'accompagnement** influence les pratiques et, inversement, la pratique des soins, celle de la conception des **soins palliatifs** et de **l'accompagnement**. Enfin, **l'orientation** des soins dépend de la conception que l'intervenant possède de la **santé**, de la **maladie**, de la personne (thèmes de la **mort** et de la **spiritualité**) et de ce qui advient d'elle après la **mort**. De plus, dans l'orientation des soins, le **contrôle de la douleur** est soit relié à la conception de la maladie ou encore à celle de la personne. L'orientation des soins suscitée par cet ensemble d'éléments influence la représentation des soins et, inversement, la représentation influence l'orientation des soins.

Pour chacun des grands thèmes (contexte, conception, orientation), on retrouve dans les pages qui suivent le type de représentation qui y est rattaché, les sous-groupes concernés, la signification des représentations, l'interprétation que nous en faisons et enfin, le lien avec d'autres études. Pour illustrer le type de représentation, nous reproduisons les parties du tableau XIV qui portent sur le thème étudié. Puis, à la fin de chacun des grands thèmes, se trouvent les interventions éducatives et organisationnelles. Nous n'en mentionnons que les grandes catégories, de façon à éviter la répétition de ce qui a été vu dans le chapitre précédent.

Contexte et dynamiques de soins

Structure

Tableau XXXIII Type de représentations reliées à la structure de soins et aux différents sous-groupes d'intervenants

	Expert	MDS	AFS	Ergo	Physio	TS	Inf.
EMPIRIQUE	X	X	X	X	X	X	X
• spécialité-expertise	X	X		X	X	X	X
• organisationnelle	X	X				X	X
• instrumentale			X	X	X		
• multifonctionnelle							X

Représentations

La **structure de soins** (tableau XXXIII) suscite des représentations de type empirique **spécialité-expertise**, empirique **organisationnelle**, empirique **instrumentale** et empirique **multifonctionnelle**. La représentation **spécialité-expertise** réfère à un savoir spécifique particulier à chacun des sous-groupes de professionnels et que ces derniers doivent maîtriser pour pouvoir donner des soins à domicile. Les autres représentations expriment de différentes façons le lien qui est en train de se construire entre les différentes institutions impliquées dans le continuum de services. Le lien est **empirique-organisationnel** quand les intervenants identifient à leur façon les récentes modifications qu'ont connues les structures ou l'organisation des services et qui aboutissent au nouveau continuum dans lequel ils travaillent. Pour sa part, la représentation **empirique-instrumentale** est celle qui traduit les aspects confort physique-sécurité et l'aide tangible à fournir à la clientèle en vue de maintenir son autonomie. La représentation **empirique-multifonctionnelle** fait appel à une connaissance étendue de l'apport de ce que les différents groupes de professionnels sont en mesure d'apporter au patient et à la famille.

La représentation **spécialité-expertise** est partagée par tous les sous-groupes d'intervenants à l'exception des auxiliaires familiales et sociales, qui sont en fait les seules à ne pas disposer d'un savoir disciplinaire pour guider leur pratique. La représentation **empirique-organisationnelle** est partagée par l'expert, les médecins en apprentissage, les travailleuses sociales et les infirmières. La représentation **empirique-instrumentale** est partagée par les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes. La représentation **empirique-multifonctionnelle** se retrouve dans le sous-groupe qui est souvent

appelé à coordonner les services des différents sous-groupes d'intervenants auprès de la clientèle. On ne le retrouve que chez les infirmières.

Signification et interprétation

On voit que les représentations des structures de soins sont directement reliées au rôle de l'intervenant et à la conception qu'il se fait de son milieu de travail. Cette conception est tantôt élargie, tel que lorsque l'intervenant est partie prenante de l'évolution du mouvement des soins palliatifs (expert) et, à l'opposé, elle est étroite comme lorsque l'univers de l'intervenant est restreint au milieu même dans lequel il dispense ses services (AFS).

Par ailleurs, on a vu qu'il importe de connaître comment les services sont organisés, quelles sont les ressources disponibles, car ceci indique quelles sont les clientèles que l'intervenant peut vraiment aider, et qui peut aider en offrant des services complémentaires ou différents de ceux de l'intervenant. Or, on a vu au moment où les entrevues ont été réalisées que la nouvelle structure organisationnelle sous forme de continuum de services n'était pas connue de tous. Ceci a pour conséquences de priver le patient et sa famille de certains soins qu'ils seraient en mesure de recevoir et de créer des tensions inutiles entre les différents sous-groupes d'intervenants.

Il n'est probablement pas nécessaire de connaître l'évolution historique du mouvement des soins palliatifs comme l'expert le fait. Toutefois, connaître cette histoire est important, car elle permet de s'adapter au changement en expliquant comment le concept de soins palliatifs a évolué à travers le temps, ses effets sur l'organisation des services, et pourquoi on se retrouve aujourd'hui en train de s'adapter à une nouvelle forme d'organisation, celle d'un continuum de soins. On peut alors penser qu'en diminuant la résistance au changement, la connaissance de l'historique des soins palliatifs diminuerait aussi les tensions qui se créent entre les différents sous-groupes d'intervenants. En effet, en plus de connaître les différentes structures de soins impliquées dans le continuum de services, les intervenants s'intéresseraient aux processus internes et externes qui s'établissent entre eux.

Dans un autre ordre d'idées, les quatre types de représentations recueillies sur le thème de la structure de soins, et leur distribution surtout, permettent de penser qu'il existe un clivage clair dans les préoccupations des divers intervenants. En effet, les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes se préoccupent du patient. L'expert, les médecins, les travailleuses sociales et les infirmières se préoccupent des services, les autres non.

Quant aux infirmières, par le biais de leur représentation multifonctionnelle, et le fait qu'elles coordonnent les services, elles peuvent possiblement compenser le manque de connaissance entourant les services des autres intervenants. Ce constat a aussi été réalisé par Jacquemin (2009) qui, dans une étude réfléchissant sur le rôle infirmier au cœur de l'équipe pluridisciplinaire de soins palliatifs sur la notion de globalité, soutient que la totalité de ce que vit le malade est normalement la tâche de tout professionnel et que la spécificité infirmière est que cette professionnelle soit la garante d'une attention au corps et au temps du patient grâce à laquelle elle pourra sensibiliser le reste de l'équipe à la situation singulière de ce dernier, y compris au niveau des décisions éthiques à prendre. Jacquemin (2009) pense que le rôle propre infirmier au sein de l'équipe pourra ainsi conduire à une éthique du temps et du corps inscrivant, au cœur de cette dernière, une responsabilité particulière de l'infirmière à l'égard des autres professionnels.

Toutefois, tel que l'a révélé notre étude, ce rôle qu'elles partagent parfois avec les travailleuses sociales est source de mésentente et de clivage entre les différents sous-groupes participant au même continuum de services, avec le risque de nuire à la compensation dont nous venons de supposer l'existence. On voit là l'importance d'améliorer la connaissance que les différents sous-groupes ont les uns des autres afin de diminuer le clivage qui s'est établi entre eux.

De toute façon, il semble que les changements dans l'histoire des soins palliatifs ne sont pas terminés et que l'évolution continue car, tel que le mentionnaient les infirmières ayant participé à cette étude et rejoignant les propos de Meghany (2004), les soins palliatifs ont tellement évolué qu'ils visent aujourd'hui plusieurs types de populations qui ne peuvent pas nécessairement être considérées comme mourantes. Elles comprennent d'autres clientèles que celles atteintes du cancer et chez qui, à l'instar de celles-ci, on doit soulager la souffrance et améliorer la qualité de vie. S'adressant à des clientèles de plus en plus variées, les soins palliatifs se complexifient. Ils exigent des intervenants qu'ils connaissent le rôle que chacun est appelé à jouer et comment ils peuvent faire alliance autour des soins à donner au patient et à sa famille.

Interventions éducatives et organisationnelles

Il faut offrir à tous les intervenants, à l'exception de l'expert, un certain nombre de connaissances. En particulier, l'historique du mouvement des soins palliatifs, de façon à mieux comprendre l'organisation des services d'aujourd'hui et

possiblement diminuer le clivage qui existe entre les différents sous-groupes d'intervenants et la résistance à un changement déjà présentée. De plus, il est impératif que les intervenants connaissent toutes les structures de soins, soit les différentes institutions qui composent un même continuum de services et les liens qu'elles ont entre-elles afin de ne pas priver les patients et leur famille des services qu'ils seraient en mesure de recevoir. Finalement, il est essentiel que les différents sous-groupes d'intervenants connaissent mieux ce que les autres sous-groupes du continuum ont à offrir comme services.

Quant aux interventions organisationnelles, elles peuvent être rangées dans une grande catégorie : mettre à la disposition des intervenants les conditions matérielles nécessaires à une collaboration facile entre les différents sous-groupes impliqués dans le continuum de soins. Ces conditions sont notamment de resserrer les liens entre les structures organisationnelles et d'offrir l'équipement nécessaire pour que les intervenants puissent réaliser leur travail.

Interdisciplinarité

Tableau XXXIV Type de représentations reliées à l'interdisciplinarité et aux différents sous-groupes d'intervenants

	Expert	MDS	AFS	Ergo	Physio	TS	Inf.
RELATIONNELLE	x		x	x	x	x	x
<i>En rapport à l'équipe de soins</i>							
• interdépendance	x			x	x	x	x
• conflictuelle			x	x		x	x
<i>En rapport au patient</i>							
• altruiste	x		x			x	x
• intimiste			x				
• isolante			x				
<i>En rapport à soi</i>							
• égoцентриque		x					

Représentation

L'**interdisciplinarité** (tableau XXXIV) rassemble un groupe de représentations que nous avons appelées **relationnelles**. Celles-ci visent l'équipe de soins, le patient et l'intervenant. Elles comprennent des représentations **relationnelles interdépendance, conflictuelles, altruistes, intimistes, isolantes** et finalement **égoцентриques**. Ces représentations décrivent les dynamiques qui régissent les interactions entre intervenants. Il s'agit tantôt du lien qui existe entre les intervenants, tantôt de l'absence de ce lien.

La représentation **relationnelle interdépendance** est l'expression d'une dynamique de groupe idéalisée et dans laquelle il régnerait une interdépendance saine. À l'opposé, la représentation **relationnelle conflictuelle** est celle qui témoigne des conflits qui peuvent exister entre sous groupes d'intervenants. La représentation **relationnelle altruiste** est celle qui guide tous les gestes de compassion exprimés envers la clientèle. La représentation **relationnelle intimiste** est celle qui exprime le lien étroit, l'attitude de surprotection que l'intervenant témoigne parfois au patient. La représentation **relationnelle isolante** est plutôt maternante et cherche à protéger le patient de la venue d'un trop grand nombre d'intervenants à son domicile. Finalement, la représentation **relationnelle égoцентриque** exprime la centration de l'intervenant sur lui-même.

On retrouve des représentations relationnelles dans tous les sous-groupes d'intervenants. La **représentation relationnelle interdépendance** est celle à laquelle adhèrent tous les sous-groupes d'intervenants à l'exception des médecins en apprentissage et des auxiliaires familiales et sociales. On comprendra que les

premiers ne partagent pas nécessairement la **représentation relationnelle interdépendance**. En fait ils entretiennent une **représentation égocentrique**, qui traduit une centration sur eux-mêmes. Avec une telle perspective, il est difficile d'aller vers les autres et de collaborer. Le deuxième sous-groupe qui ne partage pas la **représentation relationnelle interdépendance** est composé des auxiliaires familiales et sociales qui s'appuient sur des représentations **intimiste** et **isolante**. Encore là, avec de telles conceptions, il est difficile de collaborer avec d'autres personnes. Comme les médecins en apprentissage pour leur **représentation égocentrique**, les auxiliaires familiales et sociales sont les seules chez qui sont perçues les représentations **intimiste** et **isolante**.

Signification et interprétation

Tel que mentionné au début de ce chapitre, l'interdisciplinarité suscite des représentations qui visent l'équipe de soins, le patient et l'intervenant.

Au niveau de l'équipe de soins, on retrouve une représentation **relationnelle interdépendance**, soit le lien entre les différents sous-groupes d'intervenants. Or, cette représentation est extrêmement importante, car elle permettrait de relier les intervenants entre eux. Toutefois, elle n'est pas partagée par tous. En effet, on ne la retrouve que dans cinq des sept sous-groupes à l'étude. Aussi, est-elle difficilement atteignable, étant donné, comme on l'a vu précédemment dans la structure de soins, au moment de notre enquête, que cette connaissance n'existait pas parmi les intervenants appartenant aux différentes institutions qui composaient le continuum de service. L'interdépendance exige justement une grande connaissance de ce que les autres intervenants font. En outre, elle est d'autant plus difficile à atteindre qu'il y a présence de représentations relationnelles **conflictuelles, intimistes, et isolantes** qui nuisent à l'établissement d'un climat de collaboration. En effet, ces représentations contribuent à l'isolement des sous-groupes en les mettant sur la défensive. On peut donc penser que si on clarifiait les rôles et que l'on faisait des interactions des occasions de se connaître, on tracerait la route vers une meilleure collaboration professionnelle.

Par ailleurs, quand les représentations portent sur le rapport avec le patient, elles sont **altruistes**. Ces représentations sont à la base des gestes de compassion en direction de la clientèle. Elles donnent une tonalité positive à la relation qui s'établit entre patients et intervenants. Il s'agit là d'un autre point de ralliement entre les différents sous-groupes. Cette représentation déjà partagée par quatre sous-groupes d'intervenants (expert, auxiliaires familiales et sociales, travailleuses

sociales et infirmières) laisse penser qu'elle pourrait être le point de départ d'un ralliement entre intervenants à partir duquel construire un sens collectif à donner au travail.

Dans une étude portant sur les sources de plaisir et de souffrance qu'offrait le travail d'infirmières œuvrant en Centre hospitalier de soins de longue durée (CHSLD), c'est-à-dire auprès de clientèles qui nécessitent souvent des soins palliatifs, Alderson (2001) mentionne que le lien qui se crée entre le patient et l'infirmière est souvent la seule source de réconfort de l'infirmière qui a à travailler dans un milieu qui met constamment à l'épreuve son identité professionnelle et lui fait vivre une sorte d'anomie sociale.

Par ailleurs, la compassion pourrait jouer un rôle similaire à celui que Bourgeois et Nizet (1997) et plus récemment Lafortune et al, (2008 a, b) accordent au climat socio-affectif sur le développement d'interactions socio-cognitives et leurs effets sur l'apprentissage. Bourgeois et Nizet (1997) tirent deux conclusions : 1) le développement d'un climat socio-affectif favorable présuppose l'existence de compétences sociales chez l'apprenant et une régulation relationnelle adéquate des interactions sociales; 2) le développement d'interactions socio-cognitives de type coopératif contribue en retour au développement de compétences sociales chez les participants. Les mêmes auteurs suggèrent de prévoir lors des formations des activités centrées sur le groupe de façon à amener les intervenants à se constituer comme équipe, notamment pour une meilleure connaissance des autres sous-groupes, par l'identification et la formulation de centres d'intérêt communs. Dans le même ordre d'idées, il serait intéressant de mettre en place une communauté de pratique chez les intervenants œuvrant dans un même continuum de services, car elle permettrait de favoriser chez les intervenants, tel que le mentionnent Wenger, McDermott, et Snyder (2002), l'acquisition de comportements et d'attitudes propices à une dynamique de collaboration dans l'apprentissage ainsi que de développer des relations moins asymétriques et plus harmonieuses.

Interventions éducatives et organisationnelles

Il faut offrir à tous les intervenants, à l'exception de l'expert, des connaissances et leur permettre de développer leurs compétences sociales. Les connaissances devraient porter sur l'interdisciplinarité comme telle, sur ce que les autres sous-groupes font, car ceci est prioritaire dans le cadre d'une organisation sous forme de continuum de services. En ce qui concerne les compétences sociales,

elles visent celles qui favorisent le développement de dynamiques de groupe positives et de collaboration

Enfin, les compétences intellectuelles/affectives portent sur le sens à donner au mot interdisciplinarité et sur la définition de la philosophie de soins sur laquelle s'appuyer.

Les interventions organisationnelles portent sur des conditions matérielles et temporelles, mais principalement sur les conditions d'apprentissage. Ces apprentissages portent sur le développement à la fois d'interactions socio-affectives et socio-cognitives.

Continuité

Tableau XXXV Types de représentations reliées à la continuité des soins

	Expert	MDS	AFS	Ergo	Physio	TS	Inf.
EMPIRIQUE							
• organisationnelle	x	x				x	x
• spécialité expertise	x	x		x	x	x	x
INTÉGRÉE	x						
RELATIONNELLE							
<i>En rapport aux soins</i>							
• continuité	x		x				
ENGLOBANTE	x			x		x	
NON ENGLOBANTE		x	x		x		x

Représentations

Quant à la **continuité** (tableau XXXV), elle se retrouve sous différentes formes dans les représentations. Elle comporte des représentations **empiriques organisationnelles, empiriques spécialité expertise, intégrées, relationnelles continuité, englobantes et non englobantes**.

La représentation **empirique organisationnelle** vise les différentes structures de soins mises en place et les liens qui existent entre elles. La représentation **spécialité-expertise** porte sur un savoir spécifique que l'intervenant doit absolument maîtriser. La représentation **intégrée** de la personne est celle où tous les besoins de la personne sont pris en compte, le corps humain fonctionnant grâce aux interactions des différents sous-systèmes qui le composent. La représentation est **relationnelle-continuité** lorsque les soins de toute l'équipe tiennent compte de l'évolution rapide de la condition du patient. Quant aux représentations **englobantes** ou **non englobantes**, elles tiennent compte ou non de différents types de clientèles : patient, famille, patient/famille, intervenants eux-mêmes.

Dans leur **représentation empirique organisationnelle**, l'expert, les médecins en apprentissage, les travailleuses sociales et les infirmières identifient la continuité du lien entre les différentes structures de soin que l'implantation du continuum de services tente de mettre en place. En raison de leur **représentation empirique spécialité expertise**, les infirmières sont particulièrement préoccupées de maintenir la continuité dans les soins et demandent à être mieux formées de façon à pouvoir anticiper les stades d'évolution de différentes maladies incurables. Seul l'expert possède une représentation **intégrée** et seuls l'expert et les auxiliaires familiales et sociales ont une **représentation relationnelle continuité** des soins, qui prend naissance dans les relations qui s'établissent entre patient-famille-

intervenant. Par ailleurs, seuls l'expert, les ergothérapeutes et les travailleuses sociales ont une représentation **englobante**. Les autres sous-groupes ont une représentation **non englobante** (médecins en apprentissage, auxiliaires familiales et sociales, physiothérapeutes et infirmières).

Signification et interprétation

À propos de la continuité, on voit que les représentations touchent l'organisation des services, les savoirs, les besoins de la clientèle, ses types et les moyens technologiques dont disposent les intervenants. Toutes ces représentations de la continuité sont importantes pour assurer des soins de qualité.

Lorsqu'elle touche l'organisation des services, la **continuité** désigne l'interrelation qui doit exister entre les différentes structures de soins qui composent le continuum de services et entre les intervenants qui y travaillent. Elle fait l'objet de représentations **empiriques organisationnelles**. On a vu précédemment que cette continuité n'existait pas au moment où notre étude a été réalisée.

Lorsqu'elle porte sur les savoirs, la **continuité** fait ressortir le besoin de connaissances spécialisées pour pratiquer dans ce domaine. Elle suscite des représentations **spécialité-expertise** et met l'accent sur la nécessité de disposer de savoirs savants étoffés.

Lorsqu'elle désigne les besoins de la clientèle, la **continuité** exige l'adaptation des soins aux besoins émergents du patient et de sa famille en raison de l'évolution rapide de la maladie et, par conséquent, au choix de l'endroit où mourir. Étant donné l'évolution rapide de la condition du patient, il arrive que sa famille se sente parfois au bout de ses ressources. Il y a alors nécessité d'amener le patient en institution. Ici, plus l'intervenant possède une représentation **intégrée** de la personne, plus il est en mesure de s'assurer que le patient reçoive tous les soins dont il a besoin.

Lorsqu'elle vise les moyens technologiques, la **continuité** est l'occasion de souligner l'importance de disposer des plus récents, de façon à améliorer la capacité des intervenants de communiquer rapidement entre eux. Elle suscite la représentation **relationnelle continuité** dans laquelle l'équipe de soins est en mesure de suivre avec rapidité et efficacité l'évolution de la condition du patient.

Lorsqu'il est question des types de clientèle, la **continuité** suscite une représentation **non englobante** lorsqu'elle n'inclut pas l'un ou l'autre des éléments que sont le patient, sa famille et l'équipe de soins, et une représentation **englobante** quand elle les inclut. La représentation **englobante** est souvent étroitement reliée au rôle de l'intervenant. Par exemple, étant spécialisées dans la

relation d'aide, les travailleuses sociales peuvent spontanément se servir de leur expertise pour soutenir leurs collègues qui ont aussi à dispenser des soins palliatifs à la clientèle.

Tous les aspects de continuité sont importants pour les intervenants qui pratiquent les soins palliatifs. En effet, ils assurent une collaboration interdisciplinaire améliorée et une circulation efficace de l'information entre les différents milieux de soins, favorisant ainsi l'accessibilité et la qualité des soins aux patients en phase terminale.

Ce qui précède va dans le même sens que les résultats de l'étude de Morin, St-Laurent, Bresse, Dallaire et Fillion (2007). Après avoir réalisé une étude de cas au Québec auprès de 106 participants (gestionnaires, soignants et aidants naturels), ces chercheurs identifient des effets bénéfiques associés à l'implantation d'un réseau intégré de services en soins palliatifs, autant au niveau de la pratique professionnelle que des services aux patients. Les éléments les plus importants de cette réussite semblent la possession de savoirs spécialisés et une circulation efficace de l'information entre les intervenants ainsi qu'entre les différentes structures de soins impliquées dans le continuum de services.

Interventions éducatives et organisationnelles

Ici encore, tous les intervenants, sauf l'expert, doivent recevoir de l'information de façon à mieux intégrer ce qu'est l'approche réseau et à mieux connaître les plans d'intervention. En outre, tous, sauf l'expert, doivent être formés autant à des compétences motrices ou psychomotrices, intellectuelles et/ou affectives ainsi qu'à des compétences stratégiques et sociales. Ces compétences devraient leur permettre de faire équipe autour de leurs outils de soins et encourager chez eux le développement d'une dynamique d'appartenance, de solidarité, et finalement, favoriser une amélioration de la qualité des soins.

Quant à l'organisation, elle doit développer des stratégies pour assurer la continuité. Elle doit mettre en place des conditions matérielles facilitant l'apprentissage et permettant que les mêmes outils d'intervention soient utilisés, que les intervenants puissent travailler en réseau à partir d'une même définition des soins palliatifs, de façon être mieux en mesure de collaborer aux soins à donner aux patients.

Ce que l'on vient de voir sur les sous-thèmes regroupés autour du contexte dans lequel sont offerts les soins fait ressortir le lien entre les représentations des différents sous-groupes d'intervenants et au-delà d'eux. Les structures et les dynamiques sont fortement ancrées dans des représentations empiriques et relationnelles. Quant aux interventions éducatives, elles portent certes sur l'acquisition et l'intégration de connaissances déclaratives, mais aussi sur le développement de compétences diversifiées. De plus, les interventions organisationnelles visent principalement l'implantation de conditions matérielles et d'un contexte favorisant l'apprentissage.

Conception des soins

(soins palliatifs et accompagnement)

Tableau XXXVI Type de représentations reliées aux soins palliatifs et à l'accompagnement

	Expert	MDS	AFS	Ergo	Physio	TS	Inf.
HUMANISTE	x		x			x	
INTÉGRÉE	x						
RELATIONNELLE	x		x	x	x	x	x
<i>En rapport à l'équipe de soins</i>							
• interdépendance	x			x	x	x	x
<i>En rapport au patient</i>							
• altruiste	x		x			x	x
• intimiste			x				
• isolante			x				
<i>En rapport aux soins</i>							
• continuité	x		x				
RÉFLEXIVE	x		x				x
ENGLOBANTE	x			x		x	
EMPIRIQUE	x	x	x	x	x	x	x
• spécialité-expertise	x	x		x	x	x	x
• organisationnelle	x	x				x	x
• instrumentale			x	x	x		
• multifonctionnelle							x

Représentations

La **conception des soins** (tableau XXXVI) rassemble le groupe des représentations **empiriques** (**spécialité-expertise, organisationnelle, instrumentale, multifonctionnelle**) et des représentations **relationnelles**. S'y retrouvent aussi les représentations **intégrée et englobante** et deux nouvelles représentations : les représentations **humaniste et réflexive**.

La représentation **empirique spécialité-expertise** se rapporte à un savoir spécifique à maîtriser par l'intervenant. Étant associés à la mort, les soins palliatifs sont vus en opposition aux soins curatifs, aux soins chroniques et aux soins de réadaptation. Ces conceptions influencent la pratique en raison de la différence qu'ils entraînent dans les objectifs de soins. Ces derniers ne sont dorénavant plus centrés sur le développement de l'autonomie, mais plutôt sur la découverte de moyens pouvant pallier les pertes et les incapacités de façon à diminuer les conséquences de la maladie. On apprend par ailleurs que différentes acceptions sont reliées à la notion de soins palliatifs qui sont tantôt rattachés à la phase très terminale d'une maladie ou encore à une chronicité. Dans le premier cas, la dominante entourant les soins palliatifs est le décès prochain de la personne. Dans le deuxième cas plus particulièrement, on se préoccupe beaucoup de retarder l'évolution inévitable de la

maladie et de répondre le mieux possible aux besoins changeants du patient. Les intervenants jugent qu'ils devraient alors commencer beaucoup plus tôt à rencontrer le patient dans la trajectoire de la maladie, voire avant même que le diagnostic soit posé. De cette façon, les intervenants seraient aussi en mesure d'aider le patient à composer avec l'annonce de son diagnostic. Dans les deux cas, on vise à soulager les symptômes du patient.

La représentation **empirique organisationnelle** vise les différentes structures de soins mises en place et les liens qui existent entre elles. L'analyse de la **conception des soins** permet de préciser qu'il faut une grande souplesse et une vaste disponibilité horaire pour pouvoir fournir l'écoute nécessaire pour répondre aux changements rapides entraînés par la maladie. La représentation **empirique instrumentale** traduit les aspects confort physique-sécurité et l'aide tangible à fournir à la clientèle en vue de maintenir son autonomie. Tel que mentionné précédemment, la représentation **empirique multifonctionnelle** est celle qui fait appel à une connaissance étendue de l'apport de ce que les autres professionnels sont en mesure d'apporter au patient et à sa famille. L'analyse de la **conception des soins** permet de préciser que dans cette représentation il faut être capable d'anticiper l'évolution des maladies terminales dont sont atteints les patients. Ceci de façon à pouvoir interpréter l'apparition de tout nouveau symptôme et à être en mesure de le soulager le plus possible.

La représentation **relationnelle interdépendance**, identifiée plus tôt, comme étant l'expression d'une dynamique de groupe idéalisée et dans laquelle il règnerait une dépendance mutuelle saine, est renchérie. Elle signifie ici que les intervenants ont besoin de soutien et de repères pour formuler et répondre à leurs propres interrogations.

On a vu dans l'analyse du contexte de soins que la représentation **relationnelle altruiste** est celle qui guide tous les gestes de compassion exprimés envers la clientèle. L'analyse de la **conception des soins** nous apprend que cette représentation vise à faciliter le passage de la vie à la mort en apaisant la souffrance du patient. Ceci exige de prendre en compte à la fois ses valeurs morales, spirituelles et culturelles. On a appris que la représentation **relationnelle intimiste** est celle qui exprime le lien étroit, voire l'attitude de surprotection que l'intervenant témoigne parfois au patient. Plus spécifiquement, il s'agit de porter une attention particulière aux gestes posés, en raison de la grande sensibilité du patient, de savoir lire son langage non verbal, de le dorloter et d'être à son écoute. La représentation **relationnelle isolante** demeure la même qu'énoncée auparavant. Elle est

maternante et cherche à protéger le patient de la venue d'un trop grand nombre d'intervenants à son domicile. Quant à la représentation **relationnelle continuité**, elle est présente lorsque les soins tiennent compte de l'évolution rapide de la condition du patient. L'analyse de la **conception des soins** précise qu'étant donné que la condition du patient se détériore constamment, qu'il faut soulager autant sa douleur physique que sa douleur psychologique. Il faut aussi l'aider à exercer sa liberté de choix.

Comme précédemment, la représentation **intégrée** est celle où tous les besoins de la personne sont pris en compte. Le lien avec la **conception des soins** permet de préciser que ces derniers sont centrés sur l'individualité de la personne en développement et nécessitent l'expression de sollicitude de la part de l'intervenant. Nous avons vu dans ce qui précède que la représentation **englobante** tient compte des différents types de clientèles que sont le patient, sa famille, l'entité patient/famille et les intervenants eux-mêmes. L'analyse de la **conception des soins** fait émerger l'idée que l'intervenant doit savoir écouter et entendre les propos des patients et éviter la conspiration du silence.

En plus, on observe dans l'exploration de la **conception des soins** que la représentation **humaniste** ramène sans cesse à l'être humain même et à sa pleine réalisation. Celui-ci fait face à une situation complexe et a besoin d'aide pour traverser l'étape ultime de la vie et donner un sens au temps qu'il lui reste à vivre.

La représentation **réflexive** est celle où l'intervenant effectue un retour sur ses propres expériences auprès du patient en phase terminale et sa famille dans le but de corriger les services qu'il donne. On la retrouve chez l'expert, les auxiliaires familiales et sociales et chez les infirmières.

Tous les sous-groupes d'intervenants se prononcent sur le thème des soins palliatifs et de l'accompagnement. L'**expert** est celui qui possède le plus grand nombre de représentations et le seul à disposer de la représentation **intégrée**. Les **travailleuses sociales** constituent le sous-groupe qui se rapproche le plus de ses représentations. En raison de leur rôle, les travailleuses sociales cherchent à modifier chez la clientèle les aspects problématiques à la fois psychologiques et sociaux entraînés par la maladie. Pour cette raison, l'aspect relationnel des soins constitue l'une de leurs forces. Suivent les **infirmières** qui, avec un rôle de généraliste, se retrouvent souvent à coordonner les activités de toute l'équipe de soins. Leurs représentations sont **empiriques et relationnelles**. Elles sont les seules à disposer d'une représentation **multifonctionnelle**.

Les représentations **empiriques** et **relationnelles** des **ergothérapeutes** et des **physiothérapeutes** proviennent de leur rôle qui est d'assurer le confort physique et la sécurité de la clientèle.

Les **auxiliaires familiales et sociales** sont souvent au chevet de la clientèle et établissent avec elle un fort lien de proximité. Elles partagent les représentations **altruistes et humanistes** de l'expert. Toutefois, elles s'en éloignent par leurs représentations **relationnelles (intimiste et isolante)** inadéquates. D'ailleurs, comme on l'a vu, ce lien peut devenir intimiste.

En ce qui concerne les **médecins en apprentissage**, leurs représentations se rapprochent de celles de l'expert en raison de leur aspect **empirique** (spécialité-expertise et organisationnelles). L'attention de ce sous-groupe porte sur l'évolution de la maladie et l'organisation des services.

Signification et interprétation

Dans les représentations des soins palliatifs et de l'accompagnement, on constate que le filtre de la profession est omniprésent. En effet, la représentation **spécialité-expertise**, c'est-à-dire portant sur des savoirs disciplinaires précis, est partagée par tous les sous-groupes à l'exception des auxiliaires familiales et sociales. Les sous-groupes qui la possèdent disposent chacun d'un savoir disciplinaire particulier. Ce dernier sert à répondre à des besoins spécifiques de la clientèle. Toutefois, on peut penser que cette représentation **spécialité-expertise** encourage le morcellement des services étant donné que l'on ne retrouve une représentation **intégrée** (où tous les besoins de la personne sont pris en compte) que chez l'expert. Ceci est en lien avec ce que l'on a vu précédemment dans l'analyse du contexte de soins à l'effet que les intervenants ne savent pas ce que les autres sous-groupes faisant partie du même continuum de services font. Donc, il leur est difficile d'avoir une représentation **intégrée**, comme celle de l'expert.

La majorité des intervenants ayant une **représentation surtout empirique** (centrée sur des actes médicaux ou paramédicaux correspondant à leur spécialité), ils ne sont pas à l'aise avec l'accompagnement des malades et de leurs proches, c'est-à-dire avec le fait d'accorder une écoute sympathique à ce qu'un patient peut avoir à exprimer et auquel on répond par un acte médical ou paramédical précis. Cette écoute et l'expression de compassion sont grandement améliorés quand le professionnel peut anticiper les événements à venir de façon à en diminuer l'impact, lorsque possible. Les infirmières ayant participé à la présente étude soutiennent que la connaissance qu'elles ont de l'évolution de la maladie est insuffisante pour

s'acquitter convenablement de cette tâche, lorsque les soins sont dispensés au domicile du patient. Nos données permettent de penser que cette situation pourrait aussi se retrouver chez les médecins en apprentissage.

Toutefois, avec le déroulement du projet dans le temps et l'acquisition d'expérience, certains sous-groupes d'intervenants semblent plus à même de mettre le patient, comme personne, au centre de leurs préoccupations. C'est ce qu'indique la représentation **altruiste** (qui guide les gestes de compassion) retrouvée non seulement chez l'expert, mais aussi chez les auxiliaires familiales et sociales, les travailleuses sociales et les infirmières. On observe même une représentation **humaniste** dans deux de ces derniers sous-groupes : les auxiliaires familiales et sociales et les travailleuses sociales. On peut penser que, pratiquant beaucoup de relation d'aide avec la clientèle, les premières à partir de savoirs expérientiels, les deuxièmes à partir aussi d'un savoir disciplinaire, sont en mesure de développer une représentation centrée sur la personne (humaniste). D'ailleurs, nous avons fait le même constat dans une étude précédente (Bellavance et Perreault, 1995). Bien que la population à l'étude n'ait pas été formée d'intervenants de la santé, nous avons retrouvé chez des hommes atteints du sida, donc en phase terminale d'une maladie incurable et nécessitant eux-mêmes des soins palliatifs, l'influence positive des savoirs expérientiels sur la capacité d'aider d'autres hommes aussi atteints du sida. De plus, en développant leur capacité d'établir une relation d'aide, on a retrouvé chez les hommes fournissant de l'aide une plus grande acceptation de leur propre maladie, une plus grande capacité de distinguer « l'essentiel » et de se centrer sur celui-ci. Cet exemple laisse penser que c'est en développant la capacité d'aider les autres que l'on devient plus en mesure de s'aider soi-même. Cet effet a d'ailleurs été mentionné à plusieurs reprises par les auxiliaires familiales et sociales ayant participé à la présente étude. Il avait aussi été constaté par McNeil, Britton, Nieuwendijk et Rasmussen (1998) (voir chapitre 6 de cette thèse).

Par ailleurs, on ne remarque une représentation **réflexive** (retour sur les soins donnés pour les améliorer) que chez l'expert et les infirmières. Ces dernières partagent en effet avec l'expert la certitude de pouvoir cheminer autant personnellement que professionnellement en échangeant entre elles sur les situations que leur rôle leur fait vivre. Étant donné que la pratique réflexive suscite un regard critique, des remises en question, elle permet de prendre conscience de ses incohérences, de les partager, de les discuter et par le fait même de développer plus de cohérence dans ses actions et ses gestes professionnels (Lafortune, 2008 a, b). Si cette attitude était partagée par d'autres sous-groupes d'intervenants

collaborant au même continuum de services de soins palliatifs, elle leur permettrait éventuellement de trouver des solutions aux problèmes qu'ils rencontrent dans leur pratique quotidienne. Par exemple, en réfléchissant sur le fait qu'elles sont en sympathie, plutôt qu'en empathie avec leurs patients, les auxiliaires familiales et sociales découvriraient qu'en s'identifiant de façon trop poussée avec eux, elles risquent fort l'épuisement professionnel. De plus, la pratique réflexive améliorerait chez les intervenants la capacité d'entrer en relation avec le patient et la famille, car cette pratique permettrait de découvrir qu'une bonne relation nécessite des compétences comme celles de gérer ses émotions et de respecter des croyances ou des valeurs qu'on ne partage pas.

La position que nous venons de prendre se rapproche beaucoup de celle de Mezirow (2000), qui considère que pour travailler en soins palliatifs, il faut qu'un intervenant fasse preuve d'une forte maturité émotionnelle et d'une bonne ouverture d'esprit. Cette maturité, atteinte par la pratique réitérée de la réflexion sur sa propre pratique est nécessaire pour réaliser ce que Saint-Jarre (1994) suggère : « l'accompagnement d'une mourante ou d'un mourant est sans nul doute l'acte le plus tendre et le plus héroïque qui puisse s'imaginer dans une relation interpersonnelle » (p.127).

Saint-Jarre (1994), dans le même volume, considère que ce ne sont pas toutes les personnes qui sont en mesure de faire de l'accompagnement. Aussi, avant d'engager un intervenant pour faire des soins palliatifs, faudrait-il explorer avec lui le rapport qu'il entretient avec la maladie incurable, la souffrance et la mort, évaluer sa capacité à en parler, à s'exprimer sur les séparations et les deuils de son enfance et à propos de sa vie plus récente, évaluer la façon dont il voit le rejet et la dépression, et enfin juger sa capacité à parler de lui en présence de plusieurs personnes.

Interventions éducatives et organisationnelles

Les interventions éducatives visent tous les intervenants, sauf l'expert. Elles portent à la fois sur des connaissances et des compétences intellectuelles et/ou affectives, stratégiques ainsi que sociales.

Ces interventions ont pour but principalement de tenir compte du vécu émotif des intervenants dans leur pratique et de les aider à développer des réactions de plus en plus adéquates dans les soins qu'ils donnent au patient. En résumé, ces interventions visent à soutenir leur développement autant personnel que professionnel.

Ici encore, les interventions organisationnelles portent sur la mise en place de moyens permettant l'amélioration des capacités décrites plus haut et, bien entendu, le temps nécessaire pour les acquérir.

Orientation des soins

Grands thèmes d'orientation des soins (santé, maladie, mort, contrôle de la douleur, spiritualité)

Tableau XXXVII Représentations des différents sous-groupes d'intervenants en rapport à l'orientation des soins

Représentations/intervenants	Expert	Médecins	AFS	Ergo	Physio	TS	INF
Empiriques							
• organisationnelle		x				x	x
• instrumentale			x	x	x		
• spécialité- expertise	x	x		x	x	x	x
• multifonctionnelle							x
Relationnelles							
<i>En rapport aux soins</i>							
• interdépendance	x			x	x	x	x
• conflictuelle			x	x		x	x
• continuité	x		x				
<i>En rapport au patient</i>							
• altruiste	x		x			x	x
• intimiste			x				
• isolante			x				
<i>En rapport à soi</i>							
• égocentrique		x					
Réflexive	x		x				x
Humaniste	x		x			x	
Intégrée	x						
Englobante	x			x		x	
Non englobante		x	x		x		x

Représentations

L'**orientation des soins** (tableau XXXVII) regroupe les thèmes de la santé, de la maladie, de la mort, de la spiritualité et du contrôle de la douleur. Il rassemble pour la première fois l'ensemble des représentations mentionnées précédemment. On y observe les représentations **empiriques (organisationnelle, instrumentale, spécialité-expertise, multifonctionnelle) et relationnelles (interdépendance, conflictuelle, continuité, altruiste, intimiste isolante)**. En plus, sont présentes les représentations **égocentrique, réflexive, humaniste, intégrée, englobante et non englobante**.

On se rappellera que la représentation est **empirique organisationnelle** lorsque les intervenants identifient à leur façon les récentes modifications qu'ont connues les structures ou l'organisation des services et qui aboutissent au nouveau continuum dans lequel ils travaillent. Elle devient **empirique instrumentale** quand

elle traduit les aspects confort physique-sécurité et l'aide tangible à fournir à la clientèle en vue de maintenir son autonomie. La représentation est dite **empirique spécialité-expertise** quand elle réfère à un savoir spécifique particulier à chacun des sous-groupes de professionnels et que ces derniers doivent maîtriser pour pouvoir donner des soins à domicile. La représentation **empirique multifonctionnelle** souligne la connaissance étendue de l'apport de ce que les différents groupes de professionnels sont en mesure d'apporter au patient et à la famille.

Rappelons aussi que la représentation **relationnelle interdépendance** est l'expression d'une dynamique de groupe idéalisée et dans laquelle il régnerait une dépendance mutuelle saine. La représentation **relationnelle conflictuelle** est celle qui témoigne des conflits qui peuvent exister entre sous-groupes d'intervenants. La représentation **relationnelle continuité** est celle dans laquelle l'équipe de soins est en mesure de suivre avec rapidité et efficacité l'évolution de la condition du patient.

La représentation **relationnelle altruiste** est celle qui guide tous les gestes de compassion exprimés envers la clientèle. La représentation **relationnelle intimiste** exprime le lien étroit, l'attitude de surprotection que l'intervenant témoigne parfois au patient. La représentation **relationnelle isolante** est plutôt maternante et cherche à protéger le patient de la venue d'un trop grand nombre d'intervenants à son domicile. La représentation **relationnelle égocentrique** exprime la centration de l'intervenant sur lui-même. La représentation **réflexive** est celle où l'intervenant effectue un retour sur ses propres expériences auprès du patient en phase terminale et sa famille dans le but d'améliorer les services qu'il donne. La représentation **humaniste** est centrée sur l'humain et sa pleine réalisation. Celui-ci se retrouve à une étape dans laquelle il a besoin d'aide pour donner un sens au temps qu'il lui reste à vivre.

La représentation **intégrée** est celle où tous les besoins de la personne sont pris en compte. La représentation **englobante** est celle où un sous-groupe d'intervenants « prend soin » à la fois du patient, de sa famille, mais aussi de l'équipe de soins. À l'opposé, la représentation **non-englobante** est celle où le sous-groupe d'intervenants ne s'occupe que d'une seule de ces entités.

La représentation **empirique organisationnelle** se retrouve chez l'expert, les médecins en apprentissage, les travailleuses sociales et les infirmières. La représentation **empirique instrumentale** est reconnue chez les auxiliaires familiales et sociales, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes.

Tel que mentionné précédemment, la représentation **empirique spécialité-expertise** est partagée par tous les sous-groupes d'intervenants à l'exception des auxiliaires familiales et sociales, qui sont en fait les seules à ne pas disposer d'un savoir disciplinaire pour guider leur pratique. La représentation **empirique multifonctionnelle** se retrouve exclusivement chez les infirmières qui sont appelées le plus souvent à coordonner les activités de toute l'équipe de soins.

La représentation **relationnelle interdépendance** est celle à laquelle adhèrent tous les sous-groupes d'intervenants à l'exception des médecins en apprentissage et des auxiliaires familiales et sociales. La représentation **relationnelle conflictuelle** ne se voit que dans le sous-groupe des médecins en apprentissage. La représentation **relationnelle continuité** existe seulement chez l'expert et les auxiliaires familiales et sociales. La représentation **relationnelle altruiste** est rencontrée chez l'expert, les auxiliaires familiales et sociales, les travailleuses sociales et les infirmières. La représentation **relationnelle intimiste, isolante et égocentrique**, que chez les auxiliaires familiales et sociales. À son tour, la représentation **réflexive** ne se reconnaît que chez l'expert, les auxiliaires familiales et sociales, les infirmières et la représentation **intégrée**, seulement chez l'expert. L'expert, les auxiliaires familiales et sociales, les travailleuses sociales possèdent une représentation **humaniste**.

La représentation **englobante** est présente chez l'expert, les ergothérapeutes et les travailleuses sociales alors que la représentation **non-englobante** l'est chez les médecins en apprentissage, les auxiliaires familiales et sociales, les physiothérapeutes et les infirmières.

Signification et interprétation

Comme dans le **contexte** et la **conception** des soins, l'aspect central de l'**orientation** des soins est le rôle de l'intervenant. Ceci est dû au fait que les participants se prononcent sur l'objet des soins ainsi que sur leurs obligations et leurs défis. De plus, le rôle est central étant donné que nos informateurs s'interrogent sur leurs attitudes en tant qu'intervenants, sur les moyens qu'ils utilisent ainsi que sur les difficultés et les défis qu'ils doivent relever dans l'exercice de leurs fonctions.

L'exploration des représentations de la **santé et de la maladie** ramène à *l'objet des soins* et précise que ce dernier n'est pas le même pour tous les intervenants. Pour les **ergothérapeutes**, les **physiothérapeutes** et les **médecins en apprentissage**, l'objet des soins est beaucoup le confort et la sécurité de la

personne pour composer avec les effets nocifs de la maladie. Pour l'**expert** et les **infirmières**, ces éléments sont importants, mais on retrouve aussi chez elles une préoccupation vis-à-vis de la personne. Pour les **travailleuses sociales** et les **auxiliaires familiales et sociales**, l'objet des soins est presque exclusivement la personne ; les premières ayant des représentations altruistes, humanistes et englobantes et les deuxièmes, des représentations altruistes, humanistes, intimistes, isolantes. Rappelons que le rôle des premières est de soutenir psychologiquement les patients et leur famille à partir de savoirs savants reconnus. Les deuxièmes le font à partir de savoirs expérientiels. Ici, les savoirs savants côtoient les savoirs expérientiels. Le Bortef (2010) mentionne que ces deux types de savoirs sont nécessaires pour qu'un professionnel soit capable d'agir avec pertinence dans une situation particulière et qu'il soit capable de comprendre pourquoi et comment il agit. Le défi est la mise à distance de ces savoirs et leur reconstruction conceptuelle pour pouvoir agir avec efficacité par une activité de réflexivité.

Puis, l'exploration des représentations de la **santé et de la maladie** a révélé une préoccupation des intervenants face à leurs *obligations envers le patient* et aux *défis* auxquels ils sont aux prises dans l'exercice de leurs fonctions. Pour l'**expert**, la santé est une notion qui ramène à la qualité de vie et la maladie est un aspect qui est vu à travers la personne et ses besoins. Pour les **auxiliaires familiales et sociales**, la santé et la maladie sont l'expression d'un besoin de soins. Pour les **médecins en apprentissage**, les notions de santé et de maladie les ramènent aux moyens de soulager les effets de la maladie. Quant aux **ergothérapeutes**, la santé est une notion qui dépasse la simple absence de maladie. Elles évaluent les effets de cette dernière sur l'autonomie et la capacité fonctionnelle du patient, sur son état psychologique et les deuils qu'il doit vivre. À leur tour, les **physiothérapeutes** se représentent la santé comme la capacité de fonctionner de façon indépendante, la maladie étant une atteinte à combattre et un état qui réduit le potentiel de réadaptation du patient. Les **travailleuses sociales** ont comme défi de procurer au patient à la fois un soutien instrumental et un soutien psychologique, relationnel et émotif. Elles doivent aussi répondre à ses besoins de communication. Finalement, pour les **infirmières**, la santé et maladie sont des notions polysémiques qui tantôt s'opposent, tantôt coexistent et qui alternent de façon constante. Face à cet état de fait, le défi des infirmières est de répondre à la question « Comment répondre aux deux » ?

Materstvedt et Bosshard (2009) soutiennent qu'il est essentiel de répondre dans la pratique courante à la question plus philosophique de « Qui est la personne sous nos soins? », car la conception que l'intervenant a de la personne oriente les soins qu'il prodigue. Des conceptions trop différentes chez les intervenants ne permettraient pas de les rallier vers un même but.

À son tour, l'exploration des représentations de la **mort** met en relief le rôle comme noyau central des représentations. Elle fait ressortir les attitudes que les intervenants adoptent envers leurs patients et les conséquences de leur travail en soins palliatifs sur leur propre vie et leur propre quête de sens. Pour l'**expert**, la mort est une notion qui transcende le corps physique. Les **médecins en apprentissage**, eux, ne se prononcent pas sur la mort. Pour les **auxiliaires familiales et sociales**, bien qu'imprévisible, la mort est l'aboutissement normal du processus de la vie. Aussi, elle constitue un moment très important dans l'existence d'une personne et un moment de vérité. Elles affirment que le moment de la mort du patient leur inspire le respect. De plus, elles observent qu'il existe différentes façons de mourir et la vue de la dépouille est souvent, pour elles, un élément de peur et d'angoisse. Pour les **ergothérapeutes** comme pour les médecins en apprentissage, la mort est une notion qui ramène au corps physique. À l'instar des auxiliaires familiales et sociales, la vue de la dépouille est souvent pour elles un élément de peur et d'angoisse. Les **physiothérapeutes** considèrent que travailler de si près avec la mort est confrontant surtout lorsque la personne qui trépassé est aussi jeune qu'elles. Pour les **travailleuses sociales**, travailler auprès des personnes confrontées à leur propre mort est source de réflexion et d'apprentissage. Ce travail exige de leur part de développer leurs habiletés d'écoute et d'accompagnement. Ceci leur fait reconnaître l'importance de développer une pratique réflexive des soins. Pour les **infirmières**, travailler avec les personnes qui sont engagées vers la mort transforme leur façon de voir la vie et exige de leur part un cheminement personnel. Les représentations de la **mort** révèlent que les conceptions entourant la personne diffèrent parmi les intervenants et que ces conceptions influencent la motivation des intervenants à donner des soins à ce type de clientèle et une remise en question d'eux-mêmes.

L'exploration des représentations de la **spiritualité** ramène comme noyau central le rôle de l'intervenant du fait qu'elle met en lumière le questionnement des intervenants face aux attitudes qu'ils adoptent et aux habiletés qu'ils doivent développer pour le remplir. Pour l'**expert**, la spiritualité s'inscrit dans le rapport d'un

humain à un humain. Les **médecins en apprentissage** ne se prononcent pas davantage sur la spiritualité que sur la mort. Les **auxiliaires familiales et sociales** considèrent que la spiritualité est une notion importante pour tout être humain et qu'il s'agit là d'un aspect important à la dernière étape de la vie. Elles disent aborder ce sujet en fonction du désir du patient, car il constitue pour ce dernier une source d'espoir. Pour les **ergothérapeutes**, la spiritualité est une notion qui n'est pas claire. Bien qu'elles pensent qu'elle est importante pour tout être humain, elles considèrent que cet aspect ne relève pas d'elles. Pour les **physiothérapeutes**, la spiritualité est aussi une notion indéterminée. Toutefois, elle est importante pour tout être humain surtout à la dernière étape de la vie. Elles soulignent qu'il s'agit là d'un aspect dont personne ne s'occupe en CLSC et d'un sujet qui exige qu'une relation de confiance entre patient et intervenant soit bien établie. Les **travailleuses sociales** considèrent aussi que la spiritualité est polysémique et un aspect important à la dernière étape de la vie. Pour cette raison, cet aspect des soins devrait être confié à un prêtre. Bien que travaillant sur la communication et le bien-être psychologique des patients, elles ne voient pas – à l'opposé des auxiliaires familiales et sociales qui ne sont pas formées en communication – le rôle qu'elles peuvent jouer dans ce domaine. Pour les **infirmières**, la spiritualité est, comme pour les travailleuses sociales, une notion polysémique, difficile à aborder et qui nécessite la présence d'une relation de confiance entre patient et intervenant. Le thème de la **spiritualité** vient accentuer le questionnement de l'intervenant sur le devenir de la personne sous ses soins. Cette personne atteindra-t-elle une fin ou est-elle simplement en transit? Ceci implique une différence dans la façon de voir la personne et dans l'approche que l'on utilisera. À travers leurs représentations **altruistes et humanistes, les auxiliaires familiales et sociales** sont les plus à l'aise avec cet aspect. Bien que partageant les représentations altruistes et humanistes, les **travailleuses sociales** et les **infirmières** sont comme les autres sous-groupes d'intervenants et ne sont pas à l'aise avec cet aspect des soins.

On peut penser que la difficulté qu'éprouvent les intervenants par rapport aux besoins spirituels de leurs patients est, en quelque sorte, reliée à la laïcisation de la notion chrétienne d'immortalité. Selon Lafontaine (2008), cette laïcisation confronte les individus – et osons ajouter les intervenants – « à la nécessité de trouver un sens non seulement à la vie, mais surtout, à la mort » (p.32). Il s'agit là d'une tâche d'envergure. Il serait donc difficile pour les intervenants de répondre à la globalité des besoins de la personne, telle que le veut la philosophie des soins palliatifs.

Dans l'exploration des représentations du **contrôle de la douleur**, les intervenants se questionnent sur leur rôle et les moyens dont ils disposent pour la contrôler et insistent sur les difficultés rencontrées.

L'**expert** estime que le contrôle de la douleur est multidimensionnel et constitue un moyen par lequel exprimer de la sollicitude. Pour les **médecins en apprentissage**, il s'agit d'un aspect qui est pharmacologique et instrumental. Il est influencé par l'opinion, les peurs, les préjugés de la clientèle et la dimension de l'euthanasie. Pour les **auxiliaires familiales et sociales**, le contrôle de la douleur est un aspect qui peut être atteint par un ensemble de petites attentions et qui signifie confort. Les **ergothérapeutes** soutiennent que le contrôle de la douleur est multidimensionnel et un élément prioritaire des soins et auquel on peut répondre par différents moyens. Les **physiothérapeutes** considèrent à juste titre qu'il s'agit d'un aspect qui utilise des moyens propres à une discipline donnée. Par ailleurs, elles pensent que le contrôle de la douleur peut aussi prendre la forme de l'acceptation. Pour elles, il s'agit d'un aspect des soins qui est multidimensionnel. Les **travailleuses sociales** considèrent que bien qu'il s'agisse d'un élément prioritaire des soins, le contrôle de la douleur n'est pas de leur ressort, car il est pharmacologique. Ne voyant pas l'influence du psychologique sur la douleur et encore moins sur la douleur totale, concept mis de l'avant en soins palliatifs, elles ne perçoivent pas le rôle qu'elles pourraient y jouer. Pour les **infirmières**, le contrôle de la douleur constitue un élément prioritaire des soins et peut être atteint par différents moyens. Il s'agit pour elles d'une intervention valorisante.

Il est clair que le rôle des médecins en apprentissage n'est pas le même que celui des physiothérapeutes et que ces deux sous-groupes de professionnels utilisent des moyens très différents pour contrôler la douleur. Par ailleurs, seules les auxiliaires familiales et sociales explicitent les moyens qu'elles utilisent pour soulager la souffrance de leur patient. Le thème du **contrôle de la douleur** ramène encore à l'objet du soin : la maladie ou la personne. Dans le premier cas, on cherchera à soulager la douleur; dans le deuxième, la souffrance. Le contrôle de la douleur est centré sur l'état organique. En plus de cet aspect, le soulagement de la souffrance touche la quête de sens ainsi que les dimensions culturelles et sociales qui peuvent être problématiques pour le patient.

Enfin, bien que faisant partie d'une philosophie des soins palliatifs, la famille est souvent laissée pour compte. Il n'y a donc pas pleine appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

Interventions éducatives et organisationnelles

En termes de **formation**, à l'exception de l'expert, il importe que l'organisation soutienne dans tous les sous-groupes l'intégration de connaissances déclaratives et le développement de divers types de compétences: compétences intellectuelles et/ou affectives, motrices ou psychomotrices, stratégiques et sociales. Parmi elles, on retrouve celles portant sur les différentes religions et sur comment chacun des sous-groupes impliqués peut apporter un soutien spirituel. De plus, elles devraient porter sur ce que sont les valeurs humanistes de l'organisation, sur la connaissance de soi, de son rôle, de son environnement de travail. Enfin, elles devraient comprendre la façon d'établir une relation avec le patient et la famille ainsi que la connaissance de ce que sont des questions éthiques.

Dans un article sur la relation entre les qualités personnelles et professionnelles, le développement de l'estime de soi et la construction d'une identité, Olthuis, Leget et Dekkers (2007) soulignent l'importance de la reconnaissance des patients, des collègues et des familles. Cette reconnaissance leur permettrait d'accroître le sentiment de leur propre valeur comme personne et comme professionnel.

Les **interventions organisationnelles** visent à favoriser chez les intervenants la connaissance du contexte et celle de la spécificité des soins palliatifs. De plus, elles cherchent à les outiller en moyens de communiquer. Finalement, elles soutiennent le développement de leur capacité à trouver une valorisation.

Elles ont aussi pour but de donner aux intervenants à la fois une vision des soins, des outils communs et une compréhension de l'offre de services. De plus, elles doivent leur apporter les ressources humaines nécessaires, leur fournir les moyens d'apprendre et de donner des soins de qualité. Enfin, les interventions organisationnelles doivent permettre de démystifier les soins palliatifs.

Par la mise en place des différentes **interventions organisationnelles** suggérées au cours de cette étude, il sera possible de favoriser chez les intervenants la connaissance du contexte et de la spécificité des soins palliatifs. De plus, cela pourrait entraîner chez eux l'acquisition de nouveaux moyens de communiquer ainsi que d'être valorisé. Par ailleurs, ces **interventions organisationnelles** devraient leur permettre de partager une même vision de la personne et des soins et des outils communs. Elles devraient aussi assurer une compréhension commune de l'offre de services et la disponibilité des ressources humaines nécessaires. Enfin, elles devraient leur fournir les moyens de démystifier les soins palliatifs et de donner des soins de qualité.

En conclusion de cette partie sur le lien à faire entre les deux chapitres de résultats, on constate que le rôle de l'intervenant est central dans les représentations des soins palliatifs. En effet, l'exploration du **contexte** de soins a révélé la prédominance, chez eux, de la conception de leur milieu de travail, des dynamiques qui s'y établissent, de l'organisation des services et de la nécessité de disposer de savoirs propres aux soins palliatifs pour pouvoir les dispenser. De plus, l'exploration du contexte de soins a fait ressortir le besoin de connaître la clientèle et de disposer de moyens technologiques récents. Par ailleurs, l'analyse de la **conception** et de l'**orientation** des soins a révélé l'importance, pour les différents sous-groupes d'intervenants, de disposer et de partager une conception à la fois de l'objet des soins, du type de soins à offrir et des buts de ces derniers.

On constate aussi qu'à travers les différences observées dans les représentations des intervenants ayant participé à la présente étude, on retrouve de façon constante l'opposition entre les visions dualiste et globale ou entre les perspectives réductionniste et holiste du contexte, de l'orientation et de la conception des soins. Ceci témoigne de la présence de certains éléments de la philosophie des soins palliatifs, celles-ci appartenant à une vision globale ou à une perspective holiste. Toutefois, en y regardant de plus près, on est en mesure d'observer que la proximité à cette philosophie est due en grande partie à la présence de l'expert, qui constitue une sorte de sous-groupe idéal. Il ne nous est donc pas possible de dire que les autres sous-groupes d'intervenants possèdent une représentation qui se rapproche beaucoup de la philosophie des soins palliatifs.

De façon générale, les différents sous-groupes d'intervenants (autres que l'expert) ne s'appuient pas sur une représentation **humaniste** centrée sur la personne. Ils possèdent plutôt à une représentation **spécialité-expertise**, centrée sur la maladie et sur les pratiques de travail qu'ils ont développées auprès de la clientèle qu'ils sont habitués d'aider, soit les personnes âgées. Tel que nous l'avons mentionné dans la recension des écrits de la présente étude (p.13), rappelons que les CLSC ont pour mission de se rapprocher des milieux de vie personnel et professionnel des personnes et de soutenir les clientèles vulnérables par le biais d'interventions offertes par des équipes multidisciplinaires. Aussi, dans le cadre de leur pratique auprès des personnes âgées, clientèle jugée vulnérable, il est possible que les intervenants n'aient pas fait le lien entre la clientèle gériatrique ou chronique qui est considérée en perte d'autonomie, et non pas comme recevant des soins

palliatifs tout simplement parce que cette dernière classification n'est pas toujours utilisée pour les nommer.

Sous le thème de la structure du **contexte** de soins, on a vu que l'intervenant se représente son rôle soit dans le cadre élargi de l'évolution historique du mouvement des soins palliatifs, soit dans le cadre beaucoup plus restreint de son milieu de travail immédiat. De la même façon, on a vu sous les thèmes des soins palliatifs et de l'accompagnement (**conception** des soins) que le rôle de l'intervenant influence la représentation qu'il a des soins palliatifs et de l'accompagnement et qu'inversement, ses conceptions des soins palliatifs et de l'accompagnement influencent la perception de son rôle. Enfin, on a vu que le rôle de l'intervenant est influencé par la conception qu'il a de la santé, de la maladie, de la mort, de la spiritualité et du contrôle de la douleur et qu'inversement, ces mêmes conceptions de la santé, de la maladie, de la mort, de la spiritualité et du contrôle de la douleur influencent son rôle. Ces thèmes étaient explorés sous **l'orientation** des soins.

On retrouve donc une circularité entre le rôle et les représentations. C'est pourquoi nous avons dit que le **rôle** constitue le noyau central de la représentation des intervenants ayant participé à cette étude et que le **contexte**, la **conception** et **l'orientation** des soins en sont les noyaux périphériques. Ces différents éléments peuvent devenir une source de clivage dans les représentations des différents sous-groupes d'intervenants, mais aussi de points de ralliement. Nous avons suggéré des interventions éducatives et organisationnelles susceptibles de rapprocher les intervenants de la philosophie des soins palliatifs et de les aider à travailler en équipe avec des conceptions parfois très différentes.

CONCLUSION

Au terme de ce travail, nous présentons en guise de conclusion les principaux éléments que l'on retient de cette étude. Nous les comparons aux dernières avancées dans le domaine et en faisons ressortir la signification à la fois pour l'évolution des soins palliatifs et pour la formation des intervenants chargés d'offrir ce type de soins. Nous avons intégré à travers notre commentaire des implications pour la pratique, les sciences de l'éducation, de la santé et les sciences infirmières. Puis, sont présentées les forces, les limites de l'étude ainsi que des pistes de recherche. Nous terminons par le mot de la fin.

Ce que l'on retient de l'étude

Notre étude a montré comment les représentations guident les actions des intervenants autour d'enjeux qui peuvent être cliniques, relationnels, éducatifs ou organisationnels, et comment ces derniers influencent à leur tour les représentations.

L'ensemble de ces enjeux portent plus particulièrement sur la capacité d'accompagner les personnes pouvant bénéficier des soins palliatifs en leur offrant des services de qualité par le biais d'une collaboration interprofessionnelle, dans le respect de la philosophie des soins palliatifs. Plus précisément, il s'agit de la capacité de donner des soins à une personne, considérée dans sa globalité et non pas seulement en fonction de la maladie dont elle est porteuse. Cette personne est considérée comme étant engagée dans un cheminement humain qui s'étend jusqu'à la fin de vie.

Cette capacité exigeait une excellente formation des différents sous-groupes dans leur champ disciplinaire respectifs, une bonne capacité de communication – autant avec le patient/famille qu'avec les autres sous-groupes d'intervenants, la capacité autant d'anticiper la trajectoire de la maladie que de traiter des problèmes autant relationnels, sociaux et existentiels de la personne malade. C'est pourquoi il a été dit que tous ces objectifs ne pouvaient se concrétiser que par la participation de toute une équipe de soins.

On a vu que différents éléments nuisaient à l'implantation d'une telle perspective. D'un point de vue clinique, on a observé une moins grande maîtrise des aspects relationnels et existentiels des soins. Au niveau relationnel, on a constaté un manque de communication entre patient/famille/intervenant et entre les différents

sous-groupes d'intervenants ainsi que des attitudes variées des intervenants face à la personne qui va mourir en raison de la conception que se faisait l'intervenant du devenir ... existentiel de la personne sous ses soins. D'un point de vue éducatif, on a noté le manque de formation des intervenants et d'un point de vue organisationnel que le contexte de soins à domicile impliquait une plus forte intégration à la fois des connaissances et des habiletés nécessaires pour prodiguer des soins palliatifs et qu'il fallait disposer d'outils logistiques de pointe pour faciliter et accélérer la communication entre intervenants.

On a vu que tous ces obstacles ne se limitent pas à la simple acquisition de connaissances sur les soins palliatifs. Comment alors répondre à la globalité des besoins de la personne et respecter ses valeurs et son cheminement personnel? Considérant que certains auteurs (Vivat, 2008) pensent que pour donner des soins palliatifs qu'il faut enlever son habit de professionnel pour interagir d'humain à humain, on peut se demander quelles valeurs sociétales transmettre et comment le faire pour assurer une réflexion qui prédispose à un agir professionnel qui se rapproche de la philosophie des soins palliatifs? De plus, étant donné le vieillissement de la population et la nécessité à un nombre croissant de clientèle d'avoir accès à des soins palliatifs de qualité (Billings, Engelberg, Randall Curtis, Block et Sullivan, 2010; Curry, Middleton et Brown, 2009; Ferrell, Virani, Paice, Coyle et Coyne, 2010; Grant, Ronit, Ferrel, Morrison et von Gunten, 2009), on peut se demander, à l'instar de Morrison (2010), si les soins palliatifs ne devraient pas faire partie de la formation de base de tout intervenant.

Notre étude a montré les nombreux défis à relever pour implanter la philosophie des soins palliatifs à travers les différents clivages, mais aussi les points de ralliement, qui existent entre intervenants. Il importe que le groupe se développe comme collectif de travail et fasse consensus sur les valeurs qui peuvent assurer une cohérence entre eux. De ces valeurs découleront la philosophie de soins et l'organisation des services.

On a aussi remarqué que la représentation différait selon le rôle joué par l'intervenant (travailleuses sociales), la fréquence d'exposition à la clientèle (auxiliaires familiales et sociales) ainsi que la formation (l'expert) ou encore l'expérience de vie et de travail (expert, auxiliaires familiales et sociales) de l'intervenant. Ainsi, plus l'intervenant est appelé à s'intéresser au vécu du patient, plus il le rencontre fréquemment, plus il possède des connaissances sur les soins palliatifs et plus il est en mesure de prendre un recul sur ce que vit la situation du patient et ce qu'il vit, plus il est en mesure de traiter la personne et non seulement la

maladie. Il va de soi que tous les intervenants qui gravitent autour du patient ne peuvent pas être au même niveau dans les interventions de soins palliatifs qu'il réalise auprès de la personne. Tout dépend de leur rôle. On peut cependant penser qu'il peut y avoir une sorte de progression dans l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs et que le rôle, la fréquence d'exposition, la formation et l'expérience constituent des facteurs qui favorisent cette appropriation. Il faut que les milieux de soins et les formateurs d'adultes tiennent compte de ces aspects.

On a aussi vu que ce qui soutenait l'appropriation de la philosophie était la représentation du contexte de soins c'est-à-dire la connaissance des différentes structures de soins qui composent le continuum de services, celle des autres intervenants avec chacun des sous-groupes est appelé à collaborer ainsi que l'accessibilité et la disponibilité de moyens logistiques leur permettant de communiquer et d'échanger rapidement entre eux. De plus, ils avaient besoin d'acquérir et de maîtriser les connaissances empiriques propres à leur discipline, avant de pouvoir composer avec les aspects relationnels et existentiels. Cela signifiait, par exemple, qu'ils devaient d'abord s'approprier les éléments portant sur la maladie, pour après se diriger vers une conception davantage centrée sur la personne. Tel que mentionné précédemment, ce transfert était parfois favorisé par la formation, par un rôle davantage centré sur la communication ou encore par l'expérience, et ce, autant professionnelle que personnelle. À la lumière de ces résultats, on a vu qu'il importait de soutenir les intervenants de façon à ce qu'ils s'approprient le plus rapidement possible les aspects empiriques de leur rôle de façon à ce qu'ils puissent passer rapidement aux aspects communicationnels et existentiels, à moins que ces derniers aspects soient dominants dans le rôle qu'ils jouent. Nous avons vu que ces constats exigeaient, en plus des interventions éducatives déjà suggérées, qui passaient de l'appropriation de connaissances déclaratives à des compétences variées, un certain nombre d'interventions organisationnelles que les formateurs d'adultes et les gestionnaires des milieux de soins devaient s'assurer de mettre en place.

Notre étude a aussi montré qu'il n'existait pas parmi les intervenants de réel travail d'équipe, que les différents sous-groupes d'intervenants méconnaissaient ce que les autres font et que les attitudes de certains d'entre eux nuisaient à la qualité des services rendus à la clientèle. Bref, que les intervenants travaillent en silos, plutôt qu'en interdisciplinarité. De ce fait, les intervenants participant à l'étude ne possédaient pas une même conception des objectifs de soins, ni de la personne sous leur soins et qu'ils avaient des points de vue différents sur ... son devenir existentiel.

Il est certes difficile de rallier tout le monde sur ces aspects, toutefois, il importe de partager des valeurs qui puissent être complémentaires.

À cet effet, nous avons suggéré diverses interventions éducatives et organisationnelles. Notamment, nous avons suggéré de favoriser le travail interdisciplinaire par l'utilisation de la stratégie éducative qu'est la communauté de pratique. Ceci afin de soutenir les intervenants dans le développement d'interactions significatives, dans la validation de leurs pensées, de leurs sentiments, de leurs habiletés, dans la possibilité de partager les mêmes outils et ressources et dans celle de disposer d'un système leur permettant d'améliorer leurs connaissances. Ceci permettrait aux différents sous-groupes d'intervenants de développer la connaissance qu'ils ont les uns des autres, d'échanger et de partager sur leurs valeurs et de développer une identité professionnelle les rapprochant davantage de la philosophie des soins palliatifs.

Cette stratégie a fait ses preuves dans le réseau de la santé. On voit de plus en plus de communautés de pratiques reliées à différents champs de pratique.

Notre étude a aussi indiqué qu'il fallait qu'un sous-groupe d'intervenants coordonne les activités de l'ensemble des autres de façon à avoir un tout cohérent, à ne pas priver la clientèle de services qu'elle pourrait recevoir et d'éviter qu'un trop grand nombre d'intervenants se retrouvent en même temps au domicile du patient. Il y aurait ici intérêt à ce que ce soit les infirmières qui assument ces fonctions étant donné qu'elles possèdent une connaissance étendue des différents types de clientèles pouvant être rencontrées, une perspective globale de la personne et une conception systémique de l'ensemble des soins à donner, qu'elles s'appuient sur des valeurs humanistes qui correspondent à la philosophie des soins palliatifs, et qu'elles ont une grande connaissance du réseau de la santé et des services sociaux et de son fonctionnement.

Toutefois ce sous-groupe doit être reconnu et accepté par les autres si on ne veut pas perpétuer de conflits entre les différents sous-groupes. À ce niveau, les infirmières ont encore du chemin à faire.

Par ailleurs, nous avons montré l'importance de soutenir les intervenants dans l'appropriation d'une conception claire à la fois des soins et de la personne à qui s'adresse ces soins et que cette personne doit être vue dans son intégralité, soit que l'on prenne en compte son devenir existentiel. Ceci afin de rejoindre davantage la philosophie des soins palliatifs. Ce constat de notre part rejoint les propositions de divers auteurs (Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley, 2009; Johnson, 2010) pour qui il faut intégrer dans les formations des interventions éducatives qui valorisent les

comportements de *caring* et qui renforcent l'utilisation d'un modèle de soins permettant de voir la personne dans son intégralité (*holistic care model*).

À la lumière de ces résultats, il importe que les milieux de soins et les formateurs d'adultes se concertent pour développer ce rôle qui est prioritaire pour la viabilité de l'équipe.

Ce qui précède nous amène à retenir six points majeurs pour l'évolution des soins palliatifs et les formateurs d'adultes : donner une formation de base en soins palliatifs à tous les intervenants, tenir compte du rôle joué par l'intervenant, réaliser une progression dans les formations en commençant les formations par les aspects empiriques du rôle, puis, par l'acquisition de connaissances déclaratives avant le développement de compétences spécifiques, soutenir le développement du travail d'équipe et mettre en place le rôle de gestionnaire d'équipe.

Nous regarderons maintenant les avancées réalisées au cours des dernières années dans le domaine des soins palliatifs et à la lumière des résultats de ces derniers et de ceux de notre étude, le travail qui reste à faire dans le domaine.

Résultats, dernières avancées dans le domaine et avenir des soins palliatifs

Tel qu'on l'a vu dans la mise à jour de la recension des écrits, beaucoup de travail a été fait pour améliorer les pratiques en soins palliatifs. Nous avons retenu la même classification utilisée dans la présentation des résultats de notre étude pour présenter la mise à jour de la recension des écrits et du travail qui reste à faire. Ainsi, nous regarderons ce qui a été dit sur le contexte, la conception et l'orientation des soins.

Contexte de soins

Les continuums de services font dorénavant partie du paysage des réseaux de la santé et des services sociaux. On reconnaît que l'ignorance des différentes structures de soins qui composent le continuum de service et que le manque de compréhension de leur interrelations et de l'étendue des services disponibles nuisent à des soins palliatifs de qualité (Johnson, 2010; McNabney, Willging, Fried et Durso, 2009). Tel que l'a montré notre étude, ceci est prioritaire si on veut utiliser tous les services disponibles et de ce fait, donner la meilleure qualité de soins possible.

Aussi, la centration des soins sur la personne plutôt que sur la maladie, tel que le veut la philosophie des soins palliatifs, requiert une coordination claire entre

les différentes spécialités et les diverses disciplines autant qu'entre les différents groupes de professionnels de la santé (Grant, Ronit, Ferrell, Morrison et von Guten, 2009). Or, dans les écrits, bien que beaucoup d'efforts aient été consentis pour améliorer la continuité des soins et la capacité des intervenants à travailler en interdisciplinarité, cela ne va toujours pas de soi. On croit encore que ce phénomène est dû notamment à la persistance des divisions disciplinaires qui séparent les groupes (Barron McBride, 2010).

Les écrits plus récents sur le sujet suggèrent de mettre fin aux divisions disciplinaires en rassemblant simultanément, dans les mêmes cours, les différents sous-groupes d'intervenants qui auront à travailler ensemble pour leur faire acquérir une base de connaissances communes sur les soins palliatifs (Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009; Dellasega, Milone-Nuzzo, Curci, Ballard, et Kirch, 2007; Gordon, 2005; Wear, 2009; Wershof et al, 2009). Cette base, reliée aux sciences humaines, viserait à développer une compréhension globale des phénomènes de santé, de maladie et des soins ainsi qu'à amorcer un cheminement personnel sur leurs aspects existentiels. De plus, cette base permettrait de soutenir le développement de la compréhension de l'interdisciplinarité et par le fait même, la capacité de collaboration interprofessionnelle. Cette proposition nous semble très prometteuse, pour l'amélioration de la qualité des soins, car par ce biais, les différents sous-groupes d'intervenants pourront déjà commencer à se connaître les uns les autres, à identifier leurs champs de compétence respectifs et à situer leur apport aux soins du patient et de sa famille.

En plus de mettre fin aux divisions disciplinaires, il est suggéré dans les écrits, de former les professionnels au travail d'équipe (Barron McBride, 2010). Cela permettrait au moins de mieux gérer les tensions du groupe, d'apprendre à mener des conversations considérées comme cruciales pour les soins au patient, de faciliter l'apparition de consensus, de formuler de façon positive des critiques sans être sur la défensive et enfin, de célébrer ensemble les réalisations du groupe. En créant une meilleure atmosphère de travail, cela permettrait de mieux comprendre l'autre et ses ressources, et de les mettre à profit.

Toutefois, cette démarche exige de se donner du temps pour stabiliser l'équipe. Les équipes s'avèrent rarement efficaces dès leur implantation. Elles doivent atteindre un certain niveau de maturité pour devenir performantes (Aubé, Savoie et Rousseau, 2000). Les difficultés de recrutement et la grande rotation de personnel notées dans notre étude risquent fort de retarder le développement d'une dynamique d'équipe ou même de rendre impossible l'atteinte de cette maturité.

Conception des soins

Dans la mise à jour des écrits, on a aussi vu que les soins palliatifs rejoignent maintenant de multiples clientèles et ne sont pas limités qu'aux personnes atteintes de cancer. On les retrouve chez tout patient atteint d'une maladie terminale qui, en raison de sa durée prolongée, est maintenant considérée aussi comme une maladie chronique. Les soins palliatifs peuvent s'adresser à des clientèles couvrant tous les stades de la vie, allant de l'enfance à la vieillesse. Répondre aux besoins de soins palliatifs de multiples clientèles pose de grands défis pour la formation des intervenants et l'organisation des services, car la transition des soins curatifs aux soins palliatifs demeure difficile en raison des peurs, des incompréhensions et du manque d'information qui les entourent (Marsella, 2009). Ces peurs, incompréhensions et manques d'information font partie des représentations sociales que nous avons étudiées. De là l'importance de multiplier les études sur les représentations pour saisir là où en sont les différents groupes d'intervenants appelés à contribuer à l'apport de soins palliatifs.

Enfin, il est mentionné dans les écrits que les soins palliatifs sont maintenant reconnus comme une spécialité médicale à part entière de nature interdisciplinaire (Grant, Ronit, Ferrell, Morrison et von Guten, 2009; Mason et Ellershaw, 2008). Ceci devrait faciliter les collaborations interprofessionnelles et motiver un plus grand nombre d'intervenants à surmonter les peurs, les incompréhensions et le manque d'information qui entourent encore ces soins et à s'approprier leur philosophie propre.

Au Québec et au Canada, ont été élaborés un plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs (MSSS, 2008), une politique en soins palliatifs de fin de vie (MSSS, 2004), des indicateurs pour mesurer l'évolution des soins palliatifs de fin de vie de la population adulte (INSPQ, 2006) ainsi que des normes de compétences pour les soins infirmiers en soins palliatifs (ACSP, 2009). Tout ceci est susceptible de contribuer à l'amélioration à moyen terme de la qualité des soins dispensés.

Il reste néanmoins beaucoup de travail à faire dans le domaine. Pensons notamment à certaines clientèles spécifiques comme les clientèles gériatriques. Ces dernières développent de multiples problèmes médicaux chroniques et de multiples complications à travers la trajectoire de leur maladie. Les intervenants de soins palliatifs ont besoin d'améliorer leurs habiletés pour répondre aux besoins fort complexes de ces clientèles à mesure qu'elles s'approchent de leur fin de vie. Même si les soins palliatifs et les soins gériatriques ont beaucoup de choses en commun

incluant l'emphase sur la qualité de vie, les soins gériatriques palliatifs sont distincts en raison des syndromes qu'ils traitent. Le développement d'une expertise dans le diagnostic et le traitement des syndromes gériatriques et dans la complexité des soins qu'ils nécessitent est devenue essentielle pour promouvoir des soins de qualité aux personnes âgées (Kapo, Morrison et Liao, 2007; Lee, Coakley, Dahlin et Carleton, 2009; Mahler, 2010). Étant donné le vieillissement des populations, il s'agit d'une clientèle qui s'accroît rapidement et pour qui le besoin de soins palliatifs devient de plus en plus urgent.

Par ailleurs, un autre thème traité dans notre étude est celui de l'accompagnement. Or, dans les écrits, soins palliatifs et accompagnement vont de pair. Aussi, pour améliorer les formations à l'accompagnement, il est de plus en plus recommandé de former les intervenants en sciences humaines de façon à leur faire acquérir une base de connaissances commune en soins palliatifs. Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre (2009) suggèrent de former les intervenants sur des aspects idéologiques des soins de façon à mieux les préparer à faire de l'accompagnement en soins palliatifs en développant chez eux des comportements et des attitudes appropriées. Nous reviendrons sur cet aspect plus loin.

Orientation des soins

Ici seront énumérés les thèmes de la santé et de la maladie, de la mort, de la spiritualité et du contrôle de la douleur.

Dans les écrits, la santé est encore considérée comme une condition pouvant coexister avec la maladie. Toutefois, aujourd'hui, l'articulation des soins autour de ces deux conceptions demeure à clarifier. Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley (2009) expliquent que le changement de conception de la santé lorsqu'on passe d'un modèle de soins curatif à un modèle de soins palliatifs est difficile.

Tel que mentionné tout au long de notre étude, ces conceptions partagent une philosophie de soins très différente. Le médecin est au centre du modèle curatif. Son rôle est d'identifier les causes de la maladie et les traitements appropriés pour corriger les pathologies afin que le patient regagne la santé. La conception orientée vers les soins (*care model*) dans laquelle s'inscrit la philosophie des soins palliatifs, est guidée par l'approche holiste et est centrée sur la personne. On ne se préoccupe pas seulement de la maladie, mais de la personne dans son ensemble, donc on s'intéresse autant au *disease* qu'à l'*illness*, soit à l'expérience que le patient fait de sa maladie. Selon Weston et al (1989, cité dans Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley, 2009), cette centration sur le patient comprend 4 éléments : la perspective du

patient sur ce qui ne va pas, les sentiments du patient face à ce qu'il vit, l'impact de la maladie sur son fonctionnement et ce qu'il pense qui devrait être fait à cet égard.

Ayant pour rôle d'accompagner les personnes qui vivent différentes expériences de santé (Pépin, Kérouac et Ducharme, 2010), les infirmières pourraient jouer un rôle important pour faciliter l'intégration de ces différents aspects dans les soins palliatifs à dispenser aux patients. Toutefois, notre étude a montré que les infirmières doivent se faire mieux connaître des autres sous-groupes d'intervenants si elles veulent mieux s'intégrer à l'équipe de soins palliatifs et promouvoir efficacement l'orientation " care " dans l'équipe de soins.

Pour ce qui est de la mort, elle demeure tabou dans les écrits (Lafontaine, 2008; Tucker, 2009). Elle fait peur aux intervenants (Smith et Gordon, 2009). Il reste du travail à faire pour aider les intervenants à prendre position face aux aspects existentiels de leur vie, de façon à ce qu'ils puissent aider d'autres personnes à en discuter et à le faire (Sinclair, Mysak et Hagen, 2009; Tucker, 2009). Ceci est comparable à ce que nous avons trouvé il y a 10 ans.

Par contre, dans les écrits, beaucoup d'avancées ont été réalisées sur le thème de la spiritualité. Celle-ci est maintenant considérée comme essentielle aux soins de santé (Puchalski, Lunsford, Harris et Miller, 2006; Sinclair, Mysak et Hagen, 2009). Dans les soins palliatifs, la spiritualité fait partie de la recherche de sens et d'un but dans la vie. Elle englobe plusieurs allégeances spirituelles (Sinclair, Mysak et Hagen, 2009). Comme dans notre étude, certains auteurs (Puchalski, Lunsford, Harris et Miller, 2006) considèrent que dans les milieux de santé, la spiritualité peut constituer une source de détresse ou une force. Les croyances spirituelles auraient donc une influence sur l'état du patient, sur le diagnostic et sur le traitement.

Les soins spirituels sont interdisciplinaires. Bien que l'aumônier soit considéré comme ayant le plus d'expertise dans le domaine, tous les membres de l'équipe ont la responsabilité d'interagir et de collaborer les uns avec les autres pour développer et implanter cet aspect dans les soins aux patients (Puchalski, Lunsford, Harris et Miller, 2006).

Ceci diffère de la recension des écrits que nous avons réalisée il y a 10 ans et met en relief le manque de collaboration interprofessionnelle qui existe encore. Cette collaboration constitue un défi supplémentaire pour les gestionnaires de soins. En effet, la culture de soins est devenue de plus en plus technique avec une attention centrée sur les pratiques exemplaires (*evidence-based médecine*), la technologie et les aspects physiques des soins (Puchalski, Lunsford, Harris et Miller, 2006).

Sinclair, Mysak et Hagen (2009) reconnaissent que l'intégration de l'aspect spirituel aux soins de santé présente de grands défis organisationnels et opérationnels.

Dans ce contexte, les soins palliatifs –parfois synonyme de soins de confort– sont souvent compris comme étant « qu'il n'y a plus rien à faire ». Cette façon de voir est en contradiction avec les résultats de notre étude. Il n'est pas possible de dire « qu'il n'y a plus rien à faire ». Tel que discuté précédemment, une forme de "guérison" est toujours possible, même s'il ne s'agit pas de guérison de la maladie. Cette "guérison" peut être une résolution de conflits, un ré-établissement des communications ou un "départ" paisible.

Il semble donc que les mentalités des intervenants n'aient pas suffisamment évoluées et que les changements vis-à-vis de la spiritualité ne soient que des modifications de forme et non de fond (Sinclair, Mysak et Hagen, 2009).

Enfin, en ce qui a trait au thème du contrôle de la douleur, il semble qu'il y ait eu peu d'évolution des représentations qui l'entourent. Les représentations tournent toujours autour de l'utilisation d'opioïdes (Muzi et Bionaz, 2005). On rattache toujours leur utilisation à celle de la drogue pouvant entraîner des dépendances, telle que nous l'avons mentionné dans la première recension des écrits de notre étude. Cette croyance doit donc être travaillée si on veut améliorer la qualité des soins palliatifs aux patients.

En somme, si l'on tient compte de la mise à jour de la recension des écrits, on constate que la philosophie des soins palliatifs est de plus en plus intégrée dans la pratique, la formation et la recherche. Cependant, on pourrait penser que si la multi dimensionnalité et la polysémie des représentations qui l'entoure perdurent, on pourrait empêcher une réelle appropriation de la philosophie des soins palliatifs et, comme le mentionnent Zimmermann et Wennberg (2006), cela pourrait nuire à la poursuite de son évolution dans nos milieux de soins.

À l'instar de Zimmerman et Wennberg (2006), nous pensons qu'une réelle appropriation de la philosophie des soins palliatifs peut être empêchée par la continuelle adhésion à une série de dichotomies conceptuelles reliées aux soins aux patients en phase terminale. Aussi, nous pensons, comme d'autres auteurs, qu'il faut donner une formation clinique structurée afin d'améliorer significativement les habiletés et les attitudes des intervenants envers les soins palliatifs (Mason et Ellershaw, 2008). De plus, il faut repérer dans les représentations « les curriculums cachés et les messages négatifs que ces formations peuvent contenir » (Billings et

al, 2010) et former aux aspects idéologiques (Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009) de façon à entraîner chez les intervenants des comportements et des attitudes qui répondent à la philosophie des soins palliatifs.

Enfin, nous pensons, à la suite de McNabney, Willging, Fried et Durso (2009) qu'il importe de tenir compte dans la formation des aspects financiers et des aspects de régulation des services. Dans cet ordre d'idée, il faudrait exposer les apprenants à tout le continuum de services de façon systématique et globale. Nous ajoutons, comme Hall, O'Reilly, Dojeiji, Blair et Harley (2009), qu'il faut intégrer des interventions éducatives qui valorisent les comportements de *caring*, qui renforcent l'utilisation du modèle centré sur les soins (*holistic care model*) et qui mettent l'emphase sur le modeling de rôles par des superviseurs ou autres membres du personnel.

On peut dire que les changements que nous venons d'identifier dans la pratique des soins palliatifs étaient prévisibles. Toutefois, il nous semble qu'il n'y ait pas eu suffisamment de travail pour changer les mentalités et que c'est justement sur ce point que les études sur les représentations sociales, qui sont des guides d'action, sont utiles. Notre point de vue est partagé par d'autres auteurs. En effet, l'étude des représentations sociales d'intervenants en soins palliatifs est jugée très importante en France, comme en témoignent deux études, celle de Salas et al (2008) sur les représentations sociales de médecins responsables de services de soins palliatifs, et celle de Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre (2009) sur des internes en médecine travaillant à Marseille.

Comme dans notre étude, Salas et al (2008) concluent à la diversité des représentations des médecins en fonction de la spécialité, de l'ancienneté et de l'âge. Toutefois, cette diversité n'est pas dans cette étude un frein à l'émergence de consensus sur les questions relatives à la pratique et aux opinions. Bref, il y a un lien entre systèmes de pensée et système de comportement. Ceci permet une bonne connaissance des enjeux propres aux professionnels et aux patients.

Comme dans notre étude, Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre (2009) concluent à propos du rôle joué par les représentations sur la manière d'envisager les soins palliatifs et leur « territoire » qu'il est important de renforcer considérablement la formation des internes en soins palliatifs et d'y intégrer une réflexion sur le rôle des croyances sociales et de leurs composantes idéologiques. Pour y arriver, ils jugent important de développer des modules de formation pluridisciplinaires sur les soins palliatifs incluant une analyse des contextes

historiques et psychosociologiques et du rôle de médiation que ces derniers occupent dans la mise en œuvre des pratiques soignantes. De même, les chercheurs français pensent qu'il serait intéressant de promouvoir une réflexion sur les démarches professionnelles qui prennent en compte les cadres sociaux et les modes de pensée des soignants et des patients. Enfin, ces chercheurs suggèrent de promouvoir la recherche en sciences humaines sur l'identité et les pratiques professionnelles.

Bien qu'elle aille plus loin que les études françaises en identifiant les représentations de plusieurs types de professionnels et de professionnels en interaction entre eux et avec des structures de soins, notre étude aboutit à la même conclusion. Il faudrait davantage de recherche sur les représentations. En effet, elles constituent une composante essentielle de la communication entre les différents sous-groupes d'intervenants. Elles émergent des conversations par lesquelles les personnes tentent de donner un sens à leur expérience et de créer leur réalité (Moscovici, 1989). Ce sont des points de référence qui rendent la communication possible entre des personnes. Elles constituent un cadre de référence pour l'appréhension des objets avec lesquels les gens doivent composer, agir et interagir. Elles sont des théories « de sens commun » pour guider l'intervention et travailler le sens donné à cette pratique professionnelle.

Ceci nous amène à parler des implications de notre étude autant pour les sciences de l'éducation, les sciences de la santé que les sciences infirmières.

Signification pour l'évolution des soins

À la suite de ce que nous avons indiqué précédemment sur les interventions éducatives et organisationnelles visant les interventions cliniques de l'équipe de soins, il nous semble important de souligner que les mêmes normes de compétences devraient être employées dans tous les établissements faisant partie du même continuum de services.

Offrir un soutien clinique

Ce soutien pourrait provenir d'une infirmière jouant le rôle de conseillère clinique. Bien que notre expérience terrain montre que ce rôle varie grandement d'une institution à une autre, voire dans une même institution, ce rôle permettrait d'offrir à l'équipe de soins palliatifs une expertise visant tout le processus de soins. En effet, ce rôle pourrait inclure, entre autres, des fonctions de conception, de formation et d'évaluation des soins.

Par ailleurs, nous considérons qu'il y a là une opportunité pour développer davantage le très nouveau rôle d'infirmière praticienne qui n'est pas centré sur les processus de soins, comme l'est le rôle de conseillère clinique, mais sur le contenu. Ce rôle existe déjà depuis peu dans les champs de la cardiologie, de la néphrologie, de la néonatalogie et dans les soins de première ligne (OIIQ, 2009).

Le rôle de praticienne constitue une pratique dite « avancée », car l'infirmière, qui doit posséder une formation de niveau maîtrise pour l'exercer, peut poser des gestes médicaux et techniques qui vont au-delà de ce qu'elle est habituellement autorisée de faire. Sous certaines conditions, ce titre lui confère l'autorisation notamment de prescrire des examens diagnostiques, des médicaments et autres substances, des traitements médicaux ainsi que d'utiliser des techniques diagnostiques « invasives » ou présentant des risques de préjudice. En fait, ce rôle la rend plus autonome et moins dépendante d'un médecin.

Il serait intéressant de développer ce nouveau rôle en lien avec les soins palliatifs, pour les clientèles de personnes âgées, parce que la formation des infirmières les centre, d'entrée de jeu, sur la personne malade et non sur la maladie, sur la personne dans sa globalité et à travers une approche systémique. Reconnaissant elles-mêmes (Vachon 2001 citée dans Brajtman, Higuchi et Murray, 2009) que le patient passe d'un rôle de malade à un rôle de mourant dans les milieux gériatriques, les infirmières considèrent que ce dernier est davantage confronté à des problèmes qui relèvent des soins infirmiers que des soins médicaux (Benoliel, 1976 cité dans Brajtman, Higuchi et Murray, 2009).

Aussi, des infirmières praticiennes en soins palliatifs pourraient :

- superviser et aider autant les équipes de soins à domicile que les équipes en institutions et couvrir tout le continuum de services;
- aider à répondre à la complexité des besoins des patients âgés recevant des soins palliatifs;
- soutenir la prise de décisions cliniques sur le traitement efficace de la douleur et des symptômes, sur les interventions de soins de soutien à prodiguer, en s'appuyant sur un cadre éthique et sur l'utilisation d'habiletés de communication thérapeutique;
- aider au développement d'une bonne compréhension de la relation entre la souffrance et la qualité de vie des patients et de leur famille, et au lien de ces éléments avec les besoins psychosociaux, spirituels, culturels ainsi que ceux reliés au deuil (Coyle, 2006);

- utiliser leurs habiletés de décision pour répondre aux situations complexes de soins tel qu'aider le patient en fin de vie et sa famille dans le choix du meilleur endroit où mourir, dans la détermination du but des soins, dans la planification de la gestion des symptômes réfractaires et de la réponse à apporter aux besoins particuliers et variés de fin de vie des clientèles (Brajtman, Higuchi et Murray, 2009).

Rappelons qu'au Québec, les infirmières ont vu un élargissement de leur champ de pratique avec le projet de loi 90 (2002, chapitre 33) qui révisait le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (Éditeur officiel, 2002). Cette loi favorisait un nouveau partage des champs d'exercice professionnels de 11 ordres professionnels dont ceux des médecins et des infirmières. Le projet de Loi 90 donnait la responsabilité légale aux infirmières notamment d'évaluer les besoins physiques et psychologiques d'une personne symptomatique ainsi que d'exercer une surveillance clinique de la condition des personnes dont l'état de santé présente des risques (...). Cette loi exige dorénavant des infirmières d'exercer le *leadership* de l'équipe de soins infirmiers. Cette loi leur confère un rôle de supervision, d'évaluation de la condition du malade, d'initiation de mesures thérapeutiques et diagnostiques, selon une ordonnance médicale. C'est à elles que revient le rôle de donner des directives aux autres membres de l'équipe infirmière. Dans les milieux de soins, cette équipe est composée d'infirmières, d'infirmières auxiliaires, de préposés et d'auxiliaires familiales et sociales. Dans notre propre étude, les représentantes de cette équipe étaient les infirmières et les auxiliaires familiales et sociales.

Nous pensons que les modifications entraînées par l'implantation du projet de loi 90 sont une occasion d'évolution pour la profession infirmière et qu'il importe d'utiliser davantage leur champ de pratique légal et leur expertise pour assumer plus de responsabilités dans les milieux de soins palliatifs parmi lesquels se retrouvent les milieux de soins gériatriques dont les centres d'hébergement. Tel que mentionné précédemment, ceci est en accord avec les propos de Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre (2009).

Offrir un soutien dans la gestion de l'épisode de soins

La gestion de cas est la coordination de la prise en charge médicale, infirmière et sociale, fondée d'un côté sur une évaluation de la condition du patient et, de l'autre, sur la connaissance précise des structures de services locaux, et de

l'environnement social des personnes concernées. Cette gestion peut améliorer les soins, tant du point de vue de la qualité que de celui des coûts.

Or, notre étude a révélé l'importance d'avoir une personne qui agit à titre de gestionnaire de cas et qui coordonne les activités de l'ensemble de l'équipe de soins. Ce rôle s'impose étant donné que la coordination des équipes de soins et le développement de partenariat entre intervenants sont jugés majeurs dans l'offre de services de soins palliatifs, et que ces derniers s'adressent maintenant à toute clientèle atteinte d'une maladie terminale, tout au long de la trajectoire de la maladie (Grant, Ronit, Ferrell, Morrison et von Guten, 2009).

Ce rôle pourrait être avantageusement joué par une infirmière, étant donné la grande connaissance qu'elle a à la fois du fonctionnement du réseau et des différents types de clientèles pouvant s'y trouver.

Disposer de normes de compétences communes

Étant donné que le modèle de gestion en cours est un continuum de services, on doit disposer des mêmes normes de compétences à travers les divers établissements qui en font partie. Ceci est en lien avec les recommandations du MSSS (2008) et de l'ACSP (2009) qui ont développé respectivement un plan directeur de développement des compétences en soins palliatifs et des normes de pratique canadiennes en soins palliatifs.

Signification pour la formation des intervenants

Ce que l'on a vu au cours de cette thèse et ce que l'on vient de lire impliquent de nombreux changements, qui eux-mêmes imposent de nombreuses interventions de formation. Pour que celles-ci soient efficaces, il faudra :

- 1) placer l'apprenant au centre des apprentissages;
- 2) miser sur le collectif;
- 3) respecter le rythme de développement et d'apprentissage du collectif
- 4) soutenir chez les différents sous-groupes d'intervenants composant une même équipe la capacité de se faire connaître et celle de connaître les autres et
- 5) gérer le processus de formation continue par l'utilisation de stratégies ayant un effet sur le collectif de travail.

Placer l'apprenant au centre des apprentissages

Il faut tenir compte des représentations sociales des intervenants avant de débiter les formations en soins palliatifs, car ces dernières sont à la base des actions qu'ils posent. Elles reflètent les valeurs sur lesquelles ils s'appuient et expliquent les comportements et les attitudes qu'ils adoptent. Le Bortef (2010) et son approche **client** permettent de se préoccuper de tout ce qui concerne la personne: non seulement ses représentations, mais aussi ses expériences antérieures, son rythme et ses modes d'apprentissage, ses projets, ses aspirations, ses savoirs de sens commun. Dans ce contexte, l'apprenant devient un co-producteur de sa formation, son implication est alors obligatoire et sa motivation, déterminante.

Les compétences ne s'acquière pas une fois pour toute, il faut en faire le maintien par le biais de rappels (Le Bortef, 2010). Le risque d'oubli de ce que l'on vient d'apprendre est toujours présent. Des interventions organisationnelles sont donc nécessaires pour soutenir les interventions éducatives.

Une façon de maintenir les compétences est d'amener ceux à qui on les a fait acquérir, à les disséminer. Une expérience intéressante a été menée en ce sens par Ferrel, Virani, Paice, Coyne et Coyne (2010). Lors d'une formation en soins palliatifs de 5 jours dispensée à 77 infirmières provenant de 22 pays de l'Europe de l'Est et de l'Asie centrale, elles ont demandé aux participants d'établir des objectifs de dissémination des informations recueillies pendant le cours dans leur pays d'origine. De plus, Ferrel, Virani, Paice, Coyne et Coyne (2010) ont assuré un mentorat de 12 mois pour implanter les connaissances nouvellement acquises.

Cette expérience ayant eu semble-t-il beaucoup de succès, nous pensons que l'on pourrait retenir pour la formation de nos intervenants en soins palliatifs l'établissement d'objectifs de dissémination des informations recueillies lors des formations ainsi que le mentorat de 12 mois. En plus de favoriser la rétention des acquis, ceci constituerait une sorte de formation de personnes clé en soins palliatifs.

Miser sur le collectif

Nous avons montré comment le travail en soins palliatifs ne peut se réaliser que par le biais d'une équipe. Étant donné la grande mobilité de certaines catégories de personnel, nous avons aussi montré comment il est difficile de former une équipe avec les intervenants participant à notre étude. Il faut donc trouver les moyens de stabiliser les professionnels de façon à pouvoir créer une réelle équipe, voire un réel collectif de travail.

Respecter le rythme de développement et d'apprentissage du collectif

On a vu qu'au moment où nous les avons rencontrés, les intervenants constituaient une somme d'individus et non pas une réelle équipe de soins. La formation d'une équipe n'est pas instantanée. Elle passe par différentes étapes qu'il faut respecter.

De plus, tel que les intervenants l'ont mentionné lors des entrevues, il est plus facile de travailler les représentations empiriques avant de passer à d'autres formes de représentations, par exemples relationnelles ou humanistes. Aussi, il faut commencer par l'intégration de données de base, telles des connaissances déclaratives, puis progresser vers le développement de compétences sociales et aller des plus simples aux plus complexes.

Dans le même ordre d'idées, on peut penser qu'il serait préférable de permettre aux intervenants de réaliser un cheminement d'abord face à leur propre mort et à leur questionnement existentiel personnel, avant de leur demander d'aider quelqu'un d'autre à le faire. De même, il importe de leur faire faire une réflexion sur leurs propres valeurs avant de les amener à discuter de celles des autres.

Acquérir une culture de base en soins palliatifs

Tel que mentionné par plusieurs auteurs (Dany, Rousset, Salas, Duffaud et Favre, 2009; Dellasega, Milone-Nuzzo, Curci, Ballard, et Kirch, 2007; Gordon, 2005; Wear, 2009; Wershof et al, 2009), nous pensons qu'il faut donner une culture de base en soins palliatifs à tous les intervenants, car tous, à un moment ou l'autre de leur vie professionnelle, seront appelés à accompagner quelqu'un dont la mort approche. Telle l'absence d'une culture générale pour tout citoyen, l'absence d'une culture de base en soins palliatifs finirait par ressortir comme un grand manque difficilement récupérable pour les intervenants de la santé.

Gérer le processus de formation continue par l'utilisation de stratégies ayant un effet sur le collectif de travail

Considérant que pour améliorer l'efficacité des activités de formation, il importe de disposer d'un soutien continu, il serait souhaitable de mettre en place une structure interne aux milieux de soins permettant d'assurer un suivi des formations données par l'identification d'agents multiplicateurs dans les milieux de travail. Ainsi, pour chaque sous-groupe d'intervenants identifiés, une personne considérée comme « championne » dans les soins palliatifs pourrait être une ressource pour répondre à

ses collègues. Cette « championne » pourrait être supervisée par l'infirmière praticienne en soins palliatifs dont il a été question précédemment.

Les échanges et la réflexion sur la pratique constituent la pierre angulaire de l'apprentissage. De là l'importance d'implanter une communauté de pratique pour les intervenants en soins palliatifs. Ceci leur permettra de partager leurs façons de faire, les problèmes rencontrés, leurs expériences, d'échanger sur leurs modèles de soins et leurs outils de travail.

Du coup, les intervenants en soins palliatifs seront en mesure d'approfondir leurs connaissances et de développer des pratiques exemplaires (Wenger, McDermott et Snyder, 2002). Idéalement, ils échangeront de l'information, des points de vue et des conseils, trouveront des solutions aux problèmes rencontrés, approfondiront leurs connaissances, réaliseront un "livrable" commun, apprendront collectivement et seront en mesure de créer un répertoire d'outils et de ressources partagés. Enfin, par cet apprentissage collectif, ils développeront entre eux un sentiment d'appartenance et un esprit de collaboration répondant ainsi aux enjeux identitaires identifiés dans notre étude.

Un dernier point. Il faudra choisir un animateur pour la communauté de pratique. Celui-ci a un rôle clé, car c'est lui qui veille à faciliter le processus d'échanges et de partage de connaissances. Il donne le rythme aux rencontres en intervenant régulièrement pour faire le bilan des activités et pour stimuler les participants dans la poursuite de leur réflexion. Enfin, l'animateur est en mesure d'identifier les besoins en matière de formation et d'information des intervenants et de vérifier auprès de l'organisation les différentes options pour y répondre. Il est ainsi le lien entre les participants et les dirigeants de l'organisation qui parraine ces rencontres. Ici encore, comme le rôle de championne dans les milieux de soins, le rôle d'animateur de communauté de pratique pourrait être sous la direction de l'infirmière praticienne spécialisée en soins palliatifs et contribuer au développement professionnel des intervenants.

FORCES DE L'ÉTUDE

Qu'a apporté cette étude au développement de la connaissance?

Tout d'abord, en utilisant le courant de pensée socioconstructiviste du développement de la connaissance, elle a permis de sortir des limites disciplinaires, et de montrer l'importance de l'interdisciplinarité. Ceci a été réalisé en exposant les

liens entre les différents sous-groupes étudiés, en éclairant comment les représentations des uns et des autres rendent la communication difficile et finalement, comment ces représentations influencent les soins prodigués aux patients et à leur famille. Une conception mono disciplinaire de la recherche n'aurait pas permis de jeter un tel regard sur les représentations des professionnels de CLSC travaillant en soins palliatifs, ni de tirer les mêmes conclusions.

De plus, par l'analyse des conceptions mêmes des intervenants, cette étude a fourni des éléments d'appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

Nous pensons aussi que traitant des questions d'apprentissage, qui sont centrales pour une pratique qui rejoint la philosophie des soins palliatifs, cette étude pourrait constituer un apport au champ de la formation professionnelle. Comme Pastré (1999) le mentionne, ce domaine a pour objet d'analyser les processus d'acquisition et de transmission des compétences professionnelles en vue de les améliorer. En effet, cette étude a donné un premier corpus de connaissances sur lequel s'appuient des intervenants en soins palliatifs pour construire leur savoir. En dégagant les représentations d'intervenants, cette étude fournit une somme de données permettant de développer des savoirs sur les soins palliatifs qui serviront, à leur tour, à élaborer des programmes de formation adéquats dans ce champ de pratique. Par ailleurs, cette étude offre aux andragogues l'information dont ils ont besoin pour assister les institutions et les personnes chargées de l'implantation des soins et des services dans le réseau de la santé et des services sociaux et leur permettre de jouer avec de meilleurs résultats leur rôle de formateurs d'adultes œuvrant dans les établissements de services de santé et de services sociaux.

Le soutien à l'apprentissage des adultes étant l'une des finalités de l'andragogie, nous croyons, à l'instar de Jonnaert et Vander Borght (1999), que considérer les représentations des travailleurs et chercher à les structurer permet de mieux outiller ces derniers.

Enfin, la présente thèse pourrait permettre de donner une nouvelle vision pour soutenir des soins palliatifs de qualité. Nous espérons que plusieurs pourront s'en inspirer.

Le type d'échantillon retenu permet de se prononcer sur les représentations sur lesquelles s'appuyaient les intervenants exerçant dans les cinq CLSC identifiés, lors du projet-pilote. Toutefois, à la condition de le faire avec prudence, il serait possible d'effectuer une certaine généralisation à d'autres personnes vivant les mêmes situations (Malterud, 2001).

LIMITES DE L'ÉTUDE

Mentionnons cependant certaines limites de cette étude. Cette recherche qualitative et exploratoire se limite à l'étude des représentations d'un groupe d'intervenants d'appartenances disciplinaires variées travaillant dans différents CLSC à la période d'implantation d'un projet pilote. Il est fort possible que leur représentation et leur pratique aient évolué depuis.

Quant à la méthode utilisée, une réserve doit être faite sur le temps d'entretien d'une heure. Cela limitait l'exploration des représentations.

PISTES DE RECHERCHE

Il serait pertinent d'étudier les représentations à partir de théories qui soient rattachées à une approche sociocognitive ou à une approche psychocognitive. Puisque la première permet de se servir du groupe comme unité d'analyse et tient compte du contexte, il serait intéressant de se pencher sur la transformation du sens ou du cadre de référence des intervenants travaillant dans ce domaine. Ce type d'étude pourrait jeter un éclairage plus particulier sur l'appropriation de la notion de spiritualité, par exemple.

Un autre type d'étude qui serait utile serait celle du développement des compétences chez les professionnels des soins palliatifs. Ce type d'étude pourrait s'étendre sur une durée de cinq ans et consisterait dans un premier temps à identifier les savoirs des novices et des experts en soins palliatifs, lorsque cette pratique se déroule en CLSC. Puis, il serait intéressant d'identifier les autres niveaux de compétence : débutant, débutant avancé, compétent, performant, expert.

Une autre étude pourrait s'intéresser au développement des compétences en comparant des professionnels travaillant en soins palliatifs dans des CLSC et d'autres travaillant dans des unités spécialisées dans des hôpitaux. Ceci permettrait d'observer les différences d'évolution des compétences entre ces deux groupes de professionnels et de cibler les notions qui font des uns, des novices, et des autres, des experts.

Une autre étude pourrait se pencher sur l'identification de ce qui constitue un obstacle épistémologique, c'est-à-dire ces connaissances empiriques déjà constituées

chez l'apprenant qui nuisent à l'acquisition d'une culture scientifique (Bachelard, 1983), ici la philosophie des soins palliatifs.

Une autre étude qualitative portant sur les représentations sociales pourrait utiliser la méthode d'associations de mots de façon à être en mesure de mieux discerner les structures sous-jacentes et le processus d'appropriation et de transformation des représentations. Ceci permettrait de mieux saisir les moyens pouvant modifier les représentations erronées.

D'autres recherches devraient tenter de définir les appuis et les obstacles à la mise en application de l'interdisciplinarité dans le réseau de la santé.

Enfin, différentes études pourraient être menées pour mieux saisir le phénomène de contrôle de la douleur, celle-ci étant vue comme globale (*total pain*).

MOT DE LA FIN

La présente thèse visait à décrire et à comprendre la représentation des soins palliatifs de professionnels de CLSC ouvrant à domicile, et dans un deuxième temps, à identifier des interventions éducatives et organisationnelles qui pourraient favoriser l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

Travail de longue haleine, notre étude a révélé les logiques porteuses de sens sous-jacentes aux comportements des intervenants et les enjeux autant identitaires que professionnels et organisationnels auxquels ils sont confrontés dans leur pratique. Elle a aussi montré qu'il ne faut pas former les intervenants que sur les aspects scientifiques et disciplinaires des soins palliatifs, mais qu'il faut aussi prendre en compte les multiples composantes non scientifiques et les ambiguïtés du travail quotidien en soins palliatifs de façon à lever les obstacles à l'appropriation de la philosophie des soins palliatifs.

Beaucoup de travail a été réalisé au cours des dernières années pour développer les compétences des intervenants travaillant dans le domaine des soins palliatifs. Ce travail reprend plusieurs des suggestions proposées par notre étude. Toutefois, il reste encore du chemin à faire qui exigera encore beaucoup de persévérance. Ce travail porte sur la modification des mentalités des intervenants et touche les représentations sociales. Il faut aider les intervenants notamment à réfléchir davantage sur les aspects existentiels de leur vie de façon à ce qu'ils soient en mesure d'aider les personnes confrontées à leur propre mort.

Nous souhaitons que notre étude soit à la base du développement d'une pratique réflexive sur les soins palliatifs.

RÉFÉRENCES

Abiven, M. (1992). Difficultés en soins palliatifs : difficultés des soignants. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs. Les défis* (3-5). Montréal : Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

Abma, T.A. (2000). Responding to ambiguity, responding to change the value of a responsive approach evaluation, *Evaluation and Program Planning*, 23, 461 – 470.

Abu-Saad Huijjer, H., Dimassi, H. et Abboud, S. (2009). Perspectives on palliative care in Lebanon : knowledge, attitudes and practices of medical and nursing specialties. *Palliative and Supportive care*, 7, 339 – 347.

Adam, E. (1991). *Être infirmière. Un modèle conceptuel*. Montréal : Éditions Études Vivantes.

Alderson, M. (2001). *Analyse psychodynamique du travail infirmier en unité de soins de longue durée : entre plaisir et souffrance*. (Thèse de doctorat). Université de Montréal, Montréal.

Allen, M. (1982). A model of nursing: A plan for research and development. Dans *International Conference Proceedings: Research, A base for the future?* (315-330). Edinburgh: University of Edinburgh.

Aranda, S. (1999). Global perspectives on palliative care. *Cancer Nursing*, 22 (1), 33 – 39.

Ariès, P. (1975). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à de nos jours*. Paris : Éditions du Seuil.

Ariès, P. (1977). *L'homme devant la mort*. Paris : Éditions du Seuil.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (2009). *Normes de pratique canadiennes en soins infirmiers palliatifs*. Récupéré de http://www.acsp.net/groupe_d-interet/infirmieres.html le 5 juin 2010.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (2002). Modèle de guide des soins palliatifs. . Récupéré de http://www.acsp.net/bibliotheque-ressources/modele_de_guide_des_soins_palliatifs/II.pdf le 5 avril 2010.

Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (1995). *Les soins palliatifs : Vers un consensus pour une normalisation de la pratique*. Document de travail, traduction française, « Par où commencer? ...Définir la pratique des soins palliatifs ».

Association québécoise des soins palliatifs (AQSP). (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Rapport Lambert, Lecomte sur l'état de la situation des soins palliatifs au Québec.

Aubé, C., Savoie, A., et Rousseau, V. (2000). Le développement des équipes de travail : où en sommes-nous? *Revue québécoise de psychologie*, 21, 159-177.

Aubry, R. (2009). When does palliative care begin and who decides? *La revue du praticien*, 59 (6), 774-775 et 778-779.

Aubry, R. (2008). Travail en réseau : de nouvelles pratiques, de nouvelles fonctions, une nouvelle culture : quelles formations? Networking : New practices, new functions, new culture: New training?. *Médecine palliative*, 7 (4), 234-237.

Bachelard, G. (1983). *Le nouvel esprit scientifique*. 15^{ème} édition. Paris : Presse universitaire de France.

Bacqué, M-F. (1992). *Le deuil à vivre*. Paris : Éditions Odile Jacob.

Bagnoud, François-Xavier (1999). Centre de documentation et d'information en soins palliatifs. Paris. . Récupéré de <http://www.fxb.org/palliative/cdi> le 10 janvier 2000.

Bardin, L. (2003). *L'analyse de contenu*. 11^{ère} édition. Paris: Presses universitaires de France.

Barron McBride, A. (2010). Toward a roadmap for interdisciplinary academic career success, *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, 24 (1), 74 – 83.

Bataille, M., Blin, J.-F., Jacquet-Mias, C., Piasser, A. (1997). Représentations sociales, représentations professionnelles, système des activités professionnelles. *L'Année de la recherche en sciences de l'éducation*, 57 - 90.

Bazier, G. (2001). Technologies et handicap : représentations, mythe ou réalité? Dans Monique Lebrun (Éds.), *Les représentations sociales. Des méthodes de recherche aux problèmes de société* (183 – 202). Montréal : Les Éditions logiques.

Beider, S. (2005). An ethical argument for integrated palliative care. Evidence-bases Complementary and Alternative medicine. June; 2(2): 227–231. Récupéré de <http://www.pubmedcentral.gov/articlerender.fcgi?tool=pmcentrez&artid=1142201> le 10 janvier 2000.

Bellavance, M. (1995). *Les représentations du sida chez des hommes québécois vivant cette expérience de santé /maladie*. (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal, Montréal.

Bellavance, M. et Perreault, M. (1995). Les représentations du sida en rapport à la santé et à la maladie chez des hommes québécois d'orientation homosexuelle vivant avec le sida. *Canadian Journal of Nursing Research*, 27 (1), 57 – 75.

Bellavance, M., Frisch, S. et Cohen, S. R. (2001). Exploration des perceptions des intervenants de leurs besoins d'apprentissage en soins palliatifs. Cahier 3, Partie 2 dans *Projet « Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale »*, Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux.

Bellavance, M., Frisch, S. et Cohen, S. R. (2002). Exploration des perceptions des intervenants de leurs besoins d'apprentissage en soins palliatifs. Cahier 3, Partie 2 dans Projet « *Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale* », Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux.

Bennett, J.A., De Mayo, B.S. et St-Germain, B.A. (1993). Caring in the time of Aids : the importance of empathy. *Nursing administration Quarterly*, 17 (2), 46-60.

Bertrand, Y. (1998). *Théories contemporaines de l'éducation*, 4^{ème} édition. Montréal : Éditions nouvelles.

Bigonnesse, J-M. (2007). Les aspects culturels de la mort et du deuil – la mort dans notre société pluraliste dans *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 6, (1), 61-68.

Billings, M.E., Engelberg, R., Randall Curtis, J., Block, S. et Sullivan, A.M. (2010). Determinants of medical students' perceived preparation to perform end-of-life care, quality of end-of-life care education and attitudes toward end-of-life. *Journal of Palliative Medicine*, 13, 319 – 327.

Blondeau, D. (1999). *De l'éthique à la bioéthique : repères en soins infirmiers*. Québec : G. Morin.

Boschetti, Y., Leclercq, C., Arnoux, S., Brobecker, C., Delacroix, M-C. et Frieh, C. (2006). Vous avez dit continuité des soins ? dans *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 5, (2), 78-81.

Boisvert, M. (1999). Les soins palliatifs au Québec : récit d'un témoin engagé dès les premières heures. *Les cahiers de soins palliatifs. Tendances et enjeux*. 1 (1), pp.3 – 10. Gouvernement du Québec.

Bookbinder M. Rutledge DN. Donaldson NE. Pravikoff DS. (2001). End-of-life care series. Part I. Principles. *Online Journal of Clinical Innovations*, 4(4):1-30.

Bourgeois, E. et Nizet, J. (1997). *Apprentissage et formation des adultes*. Paris : Presses universitaires de France.

Bower, F.B. (1972). *The process of planning nursing care: a model for practice*. 2^{ème} édition. St-Louis, MO: Mosby.

Brajtman, S., Higuchi, K., et Murray, M.A. (2009). Developing meaningful learning experiences in palliative care nursing education. *International Journal of Palliative Nursing*, 15 (7), 327- 331.

Canguilhem, G. (1984) *Le normal et le pathologique*. 5^{ème} édition. Paris : Presses universitaires de France.

Chamberland, G., Lavoie, L. et Marquis, D. (2003). *20 formules pédagogiques*. Ste-Foy : Presses de l'université du Québec.

Chochinov, H.M. (2006). Dying, Dignity and New Horizons. *Palliative End-of-Life Care, CA: a Cancer journal for clinicians*, 56 (2), 84 – 103.

Chochinov, H.M. et Cann, B.J. (2005). Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 8 (1), S-103 – S-116.

Cochran, D., Conklin, J. et Modin, S. (2007). A new Bloom: transforming learning. Learning & Leading with technology, *International Society for technology in Education*. Récupéré de www.iste.org le 7 avril 2010.

Cohen, R., Frisch, S., Penrod, J., et Deschamp, M. (1999). *Vers l'établissement d'un continuum de soins et de services aux usagers adultes en phase terminale*. Protocole de recherche soumis le 7 mai 1999 pour approbation des Comités d'éthique impliqués dans l'étude. Centre universitaire de santé McGill, Montréal.

Conseil de la santé et du bien-être (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Gouvernement du Québec.

Contandriopoulos, A.-P. (1994). Réformer le système de santé: une utopie pour sortir d'un statut quo impossible. *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, 1 (1), 8 - 26.

Coyle, N. (2006). Palliative care is an integral part of comprehensive cancer care. *Oncology*, 22 (4 suppl. Nurse Ed): 34.

Curry, C., Middleton, H. et Brown, B. (2009). Palliative care training. *Nursing older people*, 21 (9), 18 – 24.

D'amour, D. (1997). *Structuration de la collaboration interprofessionnelle dans les services de santé de première ligne au Québec*. Tome 1. (Thèse de doctorat). Université de Montréal, Montréal.

Dany, L., Rousset, M-C., Salas, S., Duffaud, F et Favre, R. (2009). Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8 (5), 238-250.

De Hennezel, M. et Leloup, J.Y.(1997). *L'art de mourir. Traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort*. Paris: POCKET éditions Robert Laffont.

De Hennezel, M. (2000). *Nous ne nous sommes pas dit au revoir*. Paris : Robert Laffont.

Dellasega, C., Milone-Nuzzo, P., Curci, K.M., Ballard, J.O. et Kirch, D.G. (2007). The humanities interface of nursing and medicine. *Journal of Professional Nursing*, 23 (3), 174 – 179.

Devlin, M. et McIlpatrick, S. (2009). The role of the home-care worker in palliative and end-of-life care in community settings: a literature review. *Internal Journal Palliative Nursing*, 15 (11), 526-532.

Dion, D. et Farley, J. (2000). L'arrimage entre l'oncologie et les soins palliatifs. *La revue du REIQCS*, 6 (1-2), 43.

Ditillo, B.A., (2002). The emergence of palliative care: a new specialized field of medicine requiring an interdisciplinary approach. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 14 (2), 127-132.

Doise, W. (1986). Les représentations sociales: définition d'un concept. Dans W. Doise et de A. Palmonari. *L'étude des représentations sociales* (pp. 81 - 94). Lausanne: Delachaux et Niestlé.

Doucet, H. (1994). *Mourir, approches bioéthiques*. Outremont (Québec) : Novalis.

Éditeur officiel du Québec. (2010). Loi sur la santé et les services sociaux L.R.Q., chapitre S-4.2, mise à jour le 1^{er} août 2010. Récupéré de http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html le 27 août 2010.

Éditeur officiel du Québec (2002). Projet de loi no 90, Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé, chapitre 33. Récupéré de <http://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/docs/PDF/Loi90-adopte.pdf> le 9 avril 2010.

Ellershaw, J. et Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *British Medical Journal*, 326 (7379): pp. 30-34. Récupéré de <http://www.pubmedcentral.gov/articlerender.fcgi?tool=pmcentrez&artid=1124925> le 4 mai 2004.

Farr, R. (1992). Les représentations sociales: la théorie et ses critiques. *Bulletin de psychologie*, XLV (405), 183 - 188.

Ferrell, B., Virani, R., Paice, J., Coyle, N. et Coyne, P. (2010). Evaluation of palliative care nursing education seminars. *European Journal of Oncology Nursing*, 14, 74 - 49.

Ferrel, B.R., Borneman, T., Juarez, G. (1998). Integration of pain education in home care dans *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 62 à 68.

Ferris, F.D., Bruera, E., Cherny, N., Cummings, C., Currow, D., Dudgeon, D., Janjan, N., Strasser, F., von Guten, C.F., et Von Roenn, J.H. (2009). Palliative Cancer Care a decade later: accomplishments, the need, next steps - from the American Society of clinical oncology. *Journal of clinical oncology*, 27 (18), 3052-3058.

Fins, J.J. (1999). Acts of Omission and Commission in Pain Management : The Ethics of Naloxone Use dans *Journal of Pain and Symptom Management*, 18, 120 - 124.

Fillion, L et Saint-Laurent, L. (2004). Des pistes de solutions en vue de contrer les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue de décideurs et de gestionnaires. *Les cahiers de soins palliatifs. Stress et pratique infirmière : des solutions*, 5 (1), 5 à 40.

Fillion, L., Saint-Laurent, L. et Rousseau, N. (2003) Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières dans *Les cahiers de soins palliatifs Au quotidien*, 4, (1), 5 à 37.

Forbes, J.F. (1994). Towards an optimal teaching program for supportive care. *Support Care Cancer*, 2, 7 à 15.

Forrester, D.A. et Muphy, P.A. (1992). Nurses' attitudes toward patients with AIDS and AIDS-related risk factors. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1260–1266.

Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs. Perspectives infirmières*. 2^{ème} édition. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

Foucher, R. (2000). *L'autoformation reliée au travail : apports européens et nordaméricains pour l'an 2000*. Montréal : Éditions nouvelles.

Garnier, C. (1999). La genèse des représentations sociales dans une perspective développementale dans Michel-Louis Rouquette et Catherine Garnier (Éds.), *La genèse des représentations sociales* (87 - 113). Montréal: Éditions nouvelles.

Gendron, C. (1998). Les soins palliatifs, un chemin d'humanité (2ème partie). *L'infirmière canadienne*, septembre, 40 - 46.

Giami, A. et Veil, C. (1992). *Sida : représentations, relations et conduites chez les infirmières et les travailleurs sociaux. Permanence et changements*. Laboratoire de psychologie clinique, Université Paris 7. Rapport final de recherche à l'ANRS.

Gifford, D. (2009), Palliative care - Evolution of a vision. *Medicine & Health/Rhode Island*, 92 (1), 34-36.

Giordan, A. et de Vecchi, G. (2002). *L'enseignement scientifique : comment faire pour que "ça marche" ?*. Paris : Delagrave.

Gomas, J.-M. (1993). *Soigner à domicile des malades en fin de vie*. Paris: Les Editions du Cerf.

Gordon, J. (2005). Medical humanities: to cure sometimes, to relieve often, to comfort always. *The medical journal of Australia*, 182 (1), 5 - 8.

Gouvernement du Québec (2010). *Mourir dans la dignité. Document de consultation*. Québec: Secrétariat des commissions de l'Assemblée nationale du Québec. Mai.

Govoni, L.A. (1988). Psychological Issues of Aids in the Nursing Care of Homosexual Men and Their Significant Others. *Nursing Clinics of North America*, 23 (4), 749 - 765.

Grant, M. Ronit, E., Ferrel, B., Morrison, S. et von Gunten, C. F. (2009), Current status of Palliative care-clinical implementation, education and research, *CA : a cancer journal for clinicians*, 59, 327 - 335.

Greenstreet W. (2001). Care study. The concept of total pain: a focused patient care study. *British Journal of Nursing*, 10 (19), 1248, 1250- 1255.

Griffie, J., Nelson-Marten, P. et Muchka, S. (2004). Acknowledging the « Elephant » : Communication in Palliative Care dans *American Journal of Nursing*, 101 (1), 48 - 57.

Hagger, M.S. et Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, Apr; 18 (2), 141-84.

Hall, P., O'Reilly, J., Dojeiji, S., Blair, R. et Harley, A. (2009). From cure to care : assessing the ethical and professional learning needs of medical learners in a care-based facility. *Gerontology & Geriatrics Education*, 30, 351 – 366.

Henderson, V. (1994). *La nature des soins infirmiers*. Québec : Éditions du Renouveau pédagogique.

Herzlich, C. (1969, 2005). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. 2^{ème} édition. Paris, France: Mouton & Cie.

Herzlich, C. (1986). Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique. Dans W. Doise et A. Palmonari (Éds.), *Textes de Base en psychologie. L'étude des représentations sociales* (157 – 170). Lausanne: Delachaux et Niestlé.

Herzlich, C. et Pierret, J. (1984, 1991). *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*. Paris : Éditions Payot.

Hesselink, B.A.M., Pasman, H.R.W., van der Wal, G., Soethout, M.B.M., Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2010). Education on End-of-Life Care in the Medical Curriculum: Students' Opinions and Knowledge, *Journal of Palliative Medicine*, 13 (4), 381 – 387.

Heyland, D.K., Lavey, J.V., Trammer, J.E., Shortt, S.E., Taylor, S.J. (2000). Dying in Canada : is it an institutionalized, technologically supported experience? *Journal of Palliative Care*, 16, supp: 10-6.

Higginson, I. J., Finlay, I., Goodwin, D.M., Cook, A.M., Hood, K., Edwards, A.G.K., Douglas, H-R.D. et Norman, C.E. (2002). Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *Journal of pain and symptom management*, 23 (2), 96 – 106.

Hôpital Royal Victoria. (1999). *Palliative Care McGill Standards* par Palliative Care McGill Standards Committee. Document non publié.

Institut national de santé publique (INSPQ). (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs – Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*, Montréal : Institut national de santé publique. Récupéré de <http://www.inspq.qc.ca> le 10 avril 2010.

Jacquemin, D. (2009). Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8, (2), 72-77.

Jodelet, D. (sous la direction de) (2003). *Les représentations sociales*. 7^{ème} édition. Paris : Presses universitaires de France.

Jodelet, D. (1989a). Représentations sociales : un domaine en expansion. Dans D. Jodelet (Éds.) *Les représentations sociales* (31 - 62). Paris : Presses universitaires de France.

Jodelet, D. (1989b). *Folies et représentations sociales*. Paris : Presses universitaires de France.

Johnson, M. (2010). Changing the culture of nursing homes: the physician's role. *Archives of internal medicine*, 170 (5), 407 -409.

Johnston, R.L. (2005). Orem's Self Care Model for Nursing. Dans J.J. Fitzpatrick et A.L. Whall (Éds.), *Conceptual Models of Nursing: Analysis and Application*, 4ème édition, (165- 184). San Mateo, California : Appleton & Lange.

Jonnaert, P. et Vander Borght, C. (1999). *Créer des conditions d'apprentissage : un cadre de référence socioconstructiviste pour une formation didactique des enseignants*. Bruxelles : De Boeck Université.

Joranson, D.E. et Gilson, A.M. (1998). Regulatory Barriers to Pain Management dans *Seminars in Oncology Nursing*, 14 (2), 158 - 163.

Kapo, J., Morrison, L.J. et Liao, S. (2007). Palliative care for the older adult. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (1), 185 - 209.

Kearney, A.J. (2008). Facilitating interprofessional education and practice. *Canadian Nurse*, 104 (3), 22 - 26.

Kearney, M. (1992). Palliative medicine: Just another speciality? *Palliative medicine*, 6, 39 - 46.

Kelly, J.A., St-Lawrence, J.S., Hood, H.V., Smith, S. et Cook, D.J. (1988). Nurses' attitudes towards AIDS dans *Journal of Continuing Education in Nursing*, 19 (2), 78-83.

Kemp, C. (1999). *Terminal Illness. A guide to nursing care*. 2ème édition. Philadelphia: Lippincott.

Kemp, C.E. (1997). *Le malade en fin de vie : guide de soins palliatifs* traduit de l'anglais par Maryline Salmon, adaptation française par Cécile Bolly. Bruxelles : De Boeck Université.

Kérouac, S, Pépin, J., Ducharme, F. et Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. 2ème édition. Laval : Groupe Beauchemin.

Kirchhoff, K.T., Spuhler, V., Walker, L., Hutton, A., Cole, B.V., Clemmer, T. (2000). Intensive care nurses' experiences with end-of-life care dans *American Journal of Critical Care*, 9 (1), 36-42.

Kleinman, A. (1988). *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. New York: Basics Books, Inc.

Kravitz, M. et Frey, M. A. (2005). The Allen Nursing Model. Dans J. J. Fitzpatrick, et A.L. Whall (Éds.), *Conceptual Models of Nursing. Analysis and application*, 3ième Édition (313 - 329). San Mateo, California: Appleton & Lange.

Kravitz, M. et Frey, M. A. (1989). The Allen Nursing Model. Dans J. J. Fitzpatrick, et A.L. Whall (Éds.), *Conceptual Models of Nursing. Analysis and application*, 2ième Édition (313 - 329). San Mateo, California: Appleton & Lange.

Kremer-Marietti, A. (1998). Critique de l'article de Mike Gane (1988) "Canguilhem and the problem of pathology", dans *Economy and Society*, 27, (2&3), pp. 298-312, Routledge. En ligne <http://dogma.free.fr/txt/AKM-cr09.htm> document consulté en janvier 2000.

Kübler-Ross, E. (1975). *Death. The Final Stage of Growth*, Englewood Cliffs, New Jersey : Prentice-Hall, Inc.

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: MacMillan.

Kumagai, A. K. (2008). A conceptual framework for the use of illness narratives in medical education. *Academic Medicine*, 83 (7), 653 – 658.

Kuuppelomäki, M. (2002). Spiritual Support for families of patients with cancer : a pilot study of nursing staff assessments dans *Cancer Nursing*, 25 (3), 209 – 218.

Lafay, A. (1992). *La douleur, approches pluridisciplinaires*. Paris : L'Harmattan.

Lafontaine, C. (2008). *La société post-mortelle*. Paris : Édition du Seuil.

Lafortune, L. avec la collaboration de Lepage, C., Persechino F (2008a). *Compétences professionnelles pour l'accompagnement d'un changement. Un référentiel*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lafortune, L. avec la collaboration de Lepage, C., Persechino F. et Bélanger, K. (2008b). *Un modèle d'accompagnement professionnel d'un changement, pour un leadership novateur*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Lamontagne, C. (1999). Évolution et tendances à travers les définitions des soins palliatifs dans *Les cahiers de soins palliatifs. Tendances et enjeux*. 1 (1), 11 – 16. Gouvernement du Québec.

Laplantine, F. (1993). Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie: de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. Dans D. Jodelet (Éds.) *Les représentations sociales* (70 - 82). Paris : Presses universitaires de France.

Larin, J. (2001). *Les soins palliatifs. Et si la mort révélait la Vie...* Québec : Les Éditions internationales Alain Stanké.

Lassaunière, J-M. (2008). Interdisciplinarité et clinique du soin dans *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7, (4), 181-185.

Latimer, E. A., Verrilli, D. et Welch, W.P. (1999). Utilization of physician Services at the end of life : differences between the United States and Canada dans *Inquiry*, 36, 90-100.

Lavallée, O. (2004). *Traverser les obstacles d'un chemin difficile*. Cap Saint-Ignace, Québec : Édition La Plume d'Oie.

Le Bortef, G. (2010). *Construire les compétences individuelles et collectives*. 5ème édition. Paris : Éditions d'Organisation.

Le Divenah, A., Segouin, C. et Bertrand, D. (2006). Diffusion et appropriation d'une démarche palliative en établissement de santé dans *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 5 (4), 201-211.

Lee, S.M., Coakley, E.E., Dahlin, C. et Carleton, P.F. (2009). An evidence-based nurse residency program in geropalliative care. *Journal of continuing education in nursing*, 40 (12), 536 - 542.

Lescarbeau, R. et Champoux, J-F. (2001). Les exigences de la pratique interprofessionnelle : constats de différents auteurs, *Interactions. Revue semestrielle. Psychologie des relations humaines*, 5 (1), 35-66.

Librach, S.L. (1987). Acquired immunodeficiency syndrome: the challenge for Palliative Care dans Global exchange. Aids: No cure not equal to no care. *Journal of Palliative Care*, 3 (2), 31-42.

Lo, B. (1995). Improving care near the end of life: Why is it so hard? *Journal of American Medical Association*, 274 (20), 1634 - 1636.

MacDonald, N. (2003). Le traitement de la douleur liée au cancer. Dans Neil MacDonald et Électa Baril (Éds.), *Manuel de médecine palliative. Étude de cas. Centre de bioéthique* (223-243). Montréal : Institut de recherches cliniques de Montréal.

MacLeod, R.D. (2001). On reflection: doctors learning to care for people who are dying dans *Social Science & Medicine*, 52, 1719-1727.

MacLeod, R. D. (2000). Learning to care : a medical perspective. *Palliative Medicine*, 14, 209-216.

Mahler, A. (2010). The clinical nurse specialist role in developing a geropalliative model of care. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 24 (1), 18 - 23.

Mallet, D., Amar, S., Béal, J-L., Hubault, P., Lassaunière, J-M. et Leboul, D. (2007). La formation en soins palliatifs : une chance pour la médecine ? dans *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 6, (5), 289-298.

Malterud, K. (2001). Qualitative Research : standards, challenges, and guidelines. *The Lancet*, 358, 483-487.

Marchand, Serge. (2009). *Le phénomène de la douleur*. 2^{ème} édition. Montréal : Chenelière- éducation.

Marchesseault, J. (2009). *L'expérience de dispenser des soins palliatifs à domicile pour des infirmières travaillant dans un contexte non spécialisé*. (Mémoire de maîtrise). Université de Montréal, Montréal.

Marsella, A. (2009). Exploring the literature surrounding the transition into palliative care: a scoping review. *International Journal of Palliative Nursing*, 15 (4), 186-189.

Martin, C. (1992). *La maladie en représentations*. Notes non publiées. École supérieure d'enseignement infirmier de la Croix-Rouge suisse, Lausanne.

Mason, S.R. et Ellershaw, J.E. (2010). Undergraduate training in palliative medicine : is more necessarily better?, *Palliative Medicine Online First*, 0(00), 1 – 4.

Mason, S.R. et Ellershaw, J.E. (2008). Preparing for palliative medicine; evaluation of an education programme for fourth year medical undergraduates. *Palliative medicine*, 22, 687 – 692.

Materstvedt, L.J. et Bosshard, G. (2009). Deep and continuous palliative sedation (terminal sedation): clinical-ethical and philosophical aspects *The Lancet Oncology*, 10 (6), 622-627.

McCaffery, M. (1998). Pain relief for the dying. *Nursing*, 28 (8), 6.

McKeehan, K. (1981). *Continuing Care: A multidisciplinary approach to discharge planning*. St-Louis, MO, Mosby.

McNabney, M.K., Willing, P.R., Fried, L.P. et Durso, S.C. (2009). The "continuum of care" for older adults: Design and evaluation of an educational series, *Journal of the American Geriatrics Society*, 57 (6), 1088 – 1095.

McNeil, C., Britton, S., Nieuwendijk, N. et Rasmussen, K. (1998). Closure of an In-Hospital Palliative Home Care Service dans *Journal of Palliative Care*, 14 (3), 84 à 90.

Meghany S.H. (2004). A concept analysis of palliative care in the United States dans *Journal of Advanced Nursing*, 46 (2), 152–161.

Melzeack, R. (1995). Model of scientific reasoning dans *Canadian Family Physician*, 41 (9), 11-12, 17-19.

Melzeack, R. et Wall, P. (1982). *Le défi de la douleur*. Montréal: Chenelière et Stanké.

Mercier, M. (2001). Représentation sociale de la sexualité chez la personne déficiente mentale. Dan M. Lebrun (Éds.), *Les représentations sociales. Des méthodes de recherche aux problèmes de société* (167 – 181). Montréal : Les Éditions logiques.

Mezirow, J. (2000). Learning to think like an adult: Core concepts of transformation theory. In J. Mezirow & Associates (Eds.), *Learning as transformation: Critical perspectives on a theory in progress* (3-34). San Francisco, CA: Jossey-Bass.

Miller, W.R. (1999). *Integrating spirituality into treatment : resources for practionners*. Washington , D.C. : American Psychological Association.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSSS), (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Québec : Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSSS), (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*, Québec : Bibliothèque nationale du Québec.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSSS), (1992). *La politique de la santé et du bien-être*, Québec : Bibliothèque nationale du Québec, 2ème trimestre.

Morant, N. (2006). Social representations and professional knowledge: the representation of mental illness among mental health practitioners. *British Journal of Social Psychology*, déc., 45 (Part 4): 817-38

Morin, D., Saint-Laurent, L., Bresse, M.P., Dallaire, C., et Fillion, L. (2007). The benefits of a palliative care network: a case study in Quebec, Canada. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 190-196.

Morrisson, R.S. (2010). Bringing Palliative Care to scale in our nation's medical school, *Journal of Palliative Medicine*, 13 (3), 233 – 234.

Moscovici, S. (1961, 1976, 2009). *La psychanalyse, l'image et son public*. 3^{ème} édition. Paris : Presses universitaires de France.

Moscovici, S. (1989). Des représentations collectives aux représentations sociales: éléments pour une histoire. Dans D. Jodelet (Éds.), *Les représentations sociales* (62 -86). Paris: Presses universitaires de France.

Moscovici, S. (1972). *Introduction à la psychologie sociale*. Paris : Librairie Larousse.

Mouren-Mathieu, A.M.(1992). Les défis du travail en équipe en soins palliatifs. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs. Les défis* (19-25). Montréal : Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains. Dans C. Royer & C. Baribeau (Éds.), *Recherches qualitatives et production de savoirs, Recherches qualitatives Hors-série « Les Actes »*, 1, 41 – 60.

Muzi, M. et Bionaz, A. (2005). Les mythes de la morphine. Une étude auprès de la population générale, des infirmières, des infirmiers et des médecins en Vallée d'Aoste. *Revue internationale de soins palliatifs*, 4 (20). Récupéré de http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=INKA_054_0107 le 8 avril 2010.

Nonaka , I, von Krogh, G. et Voelpel , S. (2006). Organizational Knowledge Creation Theory: Evolutionary Paths and Future Advances. *Organization Studies*, 27 (8), 1179-1208.

Ogle, K.S., Mavis, B. et Rohrer, J. (1997). Graduating Medical Students' Comptencies and Educationnal Experiences in palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14 (4), 280-285.

O'Hare, P., Terry, M. (1988). *Discharge Planning: Strategies for assuring continuity of care*. Rockville, MD, Aspen.

OIIQ, (2009). Les infirmières praticiennes spécialisées : un rôle à propulser, une intégration à accélérer – Bilan et perspectives de pérennité. Westmount : OIIQ. Récupéré de http://www.oiiq.org/uploads/publications/memoires/IPS_Memoire.pdf le 2 avril 2010.

Okoli, U. et King, D. (1993). Attitudes towards people with HIV and AIDS. *Physiotherapy*, 79 (3), 168-177.

Olthuis, G., Leget, C. et Dekkers, W. (2007). Why hospices nurses need high self-esteem ? *Nursing Ethics*, 14 (1), 62 -71.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Technical report series 804. Genève.

Paicheler, G. (1994). *Le public face à la menace du sida. Volume 1. Interprétation des connaissances et prise de conscience du risque*. Rapport de recherche ANRS. Paris: CERMES.

Palmade, G. (1977). *Interdisciplinarité et idéologies*. Paris: Editions anthropos.

Palmonari, A. et Doise, W. (1986). Caractéristiques des représentations sociales. Dans W. Doise et A. Palmonari, *L'étude des représentations sociales* (12-33). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé.

Paris, P. et Phrampus, P.E. (1999). Pain! *Journal of the European Medical Society*, IV, 34-41.

Pastré, P. (1999). Éditorial Apprendre des situations dans *Revue internationale de référence en formation des adultes*. No 139. Lyon : Collection Éducation permanente.

Payette, M. (2001). Interdisciplinarité: clarification des concepts dans R. Lescarbeau (sous la direction de) *La pratique multidisciplinaire. Interaction. Revue semestrielle. Psychologie des relations humaines*, 5 (1), 17 – 33.

Pépin, J., Kérouac, S. et Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière*. 3^{ème} édition. Montréal : Chenelière Education.

Plante, H. (2001). *Projet: "Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale". Évaluation de la mise en œuvre*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-Centre. Service des études et de l'évaluation. Direction de la programmation et coordination.

Pollack-Latham, C. L. (1991). Clarification of the unique role of caring in Nurse-Patient relationships dans P.L. Chinn (éd), *Anthology of caring*. New York: National League for Nursing Press.

Potash M. Breitbart W., (2002). Affective disorders in advanced cancer dans *Hematology - Oncology Clinics of North America*, 16 (3), 671-677.

Price, V. et Archbold, J. (1995). Development and application of social learning theory. *British Journal of Nursing*, 4 (21), 1263-1268.

Puchalski, C.M., Lunsford, B., Harris, M.H. et Miller, R.T. (2006). Interdisciplinary Spiritual Care for Seriously Ill and Dying Patients : a collaborative model. *The Cancer Journal*, 12 (5), 398-416.

Quesnel, M., Garnier, C. et Hall, V. (2001). Contribution de la théorisation des représentations sociales dans la compréhension du phénomène de prescription de médicaments psychotropes. Dans M. Lebrun (Éds.), *Les représentations sociales. Des méthodes de recherche aux problèmes de société* (151 - 166). Montréal : Les Éditions logiques.

Quillet, P. (2000). *Religions et philosophies : anthologie de textes*. Paris : Maisonneuve et Larose.

Rapin, C-H. (1992). Soins palliatifs et pronostics. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs. Les défis* (53-60). Montréal : Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

Reed, P.G. et Zurakowski, T.L. (2005). Nightingale revisited: a visionary model for nursing. Dans J. J. Fitzpatrick et A. L. Whall (Éds.), *Conceptual models of nursing. Analysis and application*, 3ème édition (200-220), San Mateo, Californie : Appleton et Lange.

Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre (RSSS-MC) (1998). *Les centres ambulatoires de 2 et 3 ème lignes dans le réseau des soins de santé du troisième millénaire. Concepts de soins et services ambulatoires hospitaliers*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux.

Régie régionale de la santé et des services sociaux Montréal-Centre (RSSS-MC), (1996). *Modalités d'articulation CHSCD-CLSC-Médecin traitant, soins posthospitaliers, Secteur de la santé physique et Services multicientèles*. Montréal : Régie régionale de la santé et des services sociaux.

Robbins, M. (1998). *Establishing the evidence base*. London: Oxford University Press.

Roe, D.J. (1992). Palliative Care 2000 - Home Care. *Journal of Palliative Care*, 8 (1), 28 - 32.

Rogers J. et Curtis, P. (1980). The concept and measurement of continuity in primary care. *American Journal of public health*, 70, 122 - 127.

Rogers, C.R. (1961). *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy*. Boston: Houghton Mifflin.

Rogers, C.R. (1951). *Patient-centered therapy: its current practice, implications and theory*. Boston: Houghton Mifflin.

Rogoff, B. et Lave, J. (1984). *Everyday cognition: its development in social context*, Cambridge, Massachussets, Harvard University Press.

Rønsen, A. et Hanssen, I. (2010). Communication in palliative care: philosophy, teaching approaches, and evaluation of an educational program for nurses. *Nursing Times*, 06 (2): 7, 19-25.

Ross, M. (1998, septembre). Palliative Care, an integral part of life's end. *L'infirmière canadienne*, 28-31.

Roy, D. (1993). Le contrôle de la douleur: un problème éthique ou une obligation morale. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs, No2, Douleurs et antalgie* (33-40). Montréal: Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

Rozema, H., Völlink, T., et Lechner, L. (2009). The role of illness representations in coping and health of patients treated for breast cancer. *Psycho-Oncology*, Aug; 18 (8), 849-857.

Saint-Jarre, C. (1994). *Du sida. L'anticipation imaginaire de la mort et sa mise en discours*. Paris: L'espace analytique.

Salas, S., Dany, L., Michel, R., Cannone, P., Dudoit, E., Duffaud, F. et Favre, R. (2008). Représentations, attitudes et pratiques associées aux soins palliatifs: une enquête auprès des responsables d'unités et d'équipes de soins palliatifs en France. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 7, (3), 130-139.

Sanft, T. B. et Von Roenn, J.H. (2009). Palliative care across the continuum of care. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 7 (4), 481 - 487.

Saunders, C. (2000). The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling*, 41, 7 - 13.

Saunders, C. (sous la direction de) (1994). *Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire*. Paris: Éditions Lamarre.

Saunders, C. (ed). (1990). *Hospice and Palliative care: An interdisciplinary approach*. London: Edward Arnold.

Saunders, C.M. (ed) (1978) *The Management of Terminal Disease*. Series: The Management of Terminal Disease, London, England: Edward Arnold Ltd.

Schön, D. (1994). *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal: Les Éditions Logiques.

Schroder, C., Heyland, D., Jiang, X., Rocker, G., et Dodek, P. (2009). Educating Medical Residents in end-of-life Care: Insights from a multicenter survey. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (5), 459 - 470.

Sebag-Lanoë, R. (1992). Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs. Les défis* (77-82). Montréal: Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

Seymour, J., Clarck, D. et Winslow, M. (2005). Pain and palliative care: the emergence of new specialties. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29 (1), 2-

13.

Shvartzman, P. et Singer, Y. (1998). Community Education in Palliative Medicine. *Journal of Palliative Care*, 14, (3), 75-78.

Simon, S. t., Ramsenthaler, C., Bausewein, C., Krischke, N. et Geiss, G. (2009). Core attitudes of professionals in palliative care: a qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 15 (8), 405 – 411.

Sinclair, S., Mysak, M. et Hagen, N.E. (2009). What are the core elements of oncology spiritual care programs?, *Palliative and Supportive Care*, 7, 415-422.

Smith, T et Gordon, T. (2009). Developing spiritual and religious care competencies in practice: pilot of a Marie Curie blended learning event. *International Journal of Palliative Care*, 15 (2), 86-92.

Société canadienne du cancer (2009). Statistiques canadiennes sur le cancer. Récupéré de <http://www.cancer.ca/Quebec/About%20us/Media%20centre/QC-Media%20releases/QC-> le 5 avril 2010.

Sontag, S. (1989). *Le SIDA et ses métaphores*. Paris: C. Bourgois.

Sontag, S. (1979). *La maladie comme métaphore*. Paris : Seuil.

Soulagnet-Bascou, M-C. (1990). La relation de l'infirmière à l'homme homosexuel séropositif ou malade du sida. *Attachement et séparation. Paradoxe de la relation soignant-soigné. À partir de deux exemples : l'homosexuel porteur du sida, le malade diabétique. Étude sur les soins et le service infirmier*. Cahier 11. France : Amiec publications.

Stoll, R. (1989). The essence of spirituality. Dans V. Carson (Éd.). *Spiritual Dimensions of Nursing Practice* (4-23). Philadelphia : WB Saunders.

Strang, P., Strang, S., Hultborn, R. et Arnér, S. (2004). Existential pain—an entity, a provocation, or a challenge? *Journal of Pain and Symptom Management*, 27, (3), 241-250.

Titler, M. G. et Rakel, B.A. (2001). Nonpharmacologic treatment of pain. *Critical Care Nursing Clinics of North America*, 13 (2), 221-232.

Thoër-Fabre, C. (2005). *Ménopause et hormonothérapie. Expériences et représentations de femmes baby-boomers* (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal, Montréal.

Tucker, T. (2009). Culture of death denial: relevant or rhetoric in medical education?. *Journal of Palliative Medicine*, 12 (12), 1105 – 1108.

Twycross, R.A. (1999). *Introduction to Palliative Care*. 3ème édition. Oxford: Madcliffe Medical Press.

Vassal, P. Chapuis, F. et Kopp, N. (2004). Proposition d'un paradigme pour une démarche éthique en soins palliatifs. *Éthique & Santé*, 1 (2), 88-94.

Vivat, B. (2008). Measures of spiritual issues for palliative care patients: a literature review. *Palliative Medicine*, 22 (7), 859 – 868.

Von Glasersfeld, E. (1985, novembre). L'approche constructiviste : vers une théorie des représentations. *Séminaire sur la représentation*, 7, 50-60.

Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care : opportunity or burden dans *Palliative Medicine*, 16, 133-139.

Wear, D. (2009). The medical humanities: toward a renewed praxis. *The journal of medical humanities*, 30 (4), 209 – 220.

Webster, J. et Kristjanson, L.J. (2002). « But isn't it depressing? » The Vitality of Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 18 (1), 15-24.

Wenger, E., McDermott, R. et Snyder, W.M. (2002). *Cultivating Communities of Practice; a guide to managing knowledge*. Boston: Harvard Business School.

Wershof, S.A., Abramson, J.S., Wojnowich, I., Accordino, R. Ronan, E.J. et Rifkin, M.R. (2009). Evaluation the impact of humanities in medical education. *The Mount Sinai journal of Medicine, New York*, 76 (4), 372 -380.

Wilkinson, R. (1996). A non-pharmacological approach to pain relief. *Professional Nurse*, 11 (4), 222 - 224.

Wouters, B. et Deckers, C. (1992). Difficultés rencontrés dans l'organisation des soins palliatifs : difficultés des soignants. Dans D. Roy et C-H. Rapin (Éds.), *Les Annales de soins palliatifs. Les défis* (7-10). Montréal : Collection Amaryllis, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal.

Wright, M.C. (2002). The essence of spiritual care : a phenomenological enquiry. *Palliative Medicine*, 16, 125-132.

Zimmerman, C. et Wennberg, R. (2006). Integrating palliative care: a post modern perspective. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 23 (4), 255 – 258.

Zimmerman, C. et Rodin, G. (2004). The denial of death thesis: Sociological critique and implications for palliative care. *Palliative Medicine*, 18:121–128.

ANNEXE 1
L'EXPLORATION DES PERCEPTIONS DES INTERVENANTS DE
LEURS BESOINS D'APPRENTISSAGE EN SOINS PALLIATIFS

Projet « Vers l'établissement d'un continuum de soins et services palliatifs à l'intention des adultes en phase terminale »

Cahier 3, partie 2

L'exploration des perceptions des intervenants de leurs besoins d'apprentissage en soins palliatifs

**Marjolaine Bellavance, inf., Ph.D. (cand.)
Sara Frisch, Ph.D.
S. Robin Cohen, Ph.D.**

19 avril 2001

**Exploration des perceptions des intervenants
de leurs besoins d'apprentissage en soins palliatifs
PAR**

MARJOLAINE BELLAVANCE, INF., Ph.D. (CAND.), SARA FRISCH, PH.D. ET S. ROBIN COHEN, PH.D.

Les soins palliatifs constituent un domaine d'apprentissage complexe. Ils sont multidimensionnels et touchent à tous les aspects de l'être humain: biologique, psychologique, social, et spirituel. Les apprentissages inférés par l'offre de soins palliatifs doivent tenir compte de ces multiples aspects. Quelles sont donc les perceptions que des intervenants, qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs dans le cadre du projet-pilote dans lequel a pris place cette recherche, ont de leurs propres besoins d'apprentissage? Qu'est-ce-que ces besoins d'apprentissage ont de spécifiques? Quel est le soutien offert par les milieux de travail dans cette perspective? Qu'est-ce-que les intervenants jugent important de connaître pour donner des soins et des services palliatifs de qualité? Qu'est-ce-que les intervenants souhaiteraient que leur environnement de travail leur offre, en terme de formation? Ce sont les questions auxquelles l'évaluation de la formation cherchait à répondre. Les pages qui suivent présentent les résultats des entrevues réalisées, de janvier à octobre 2000.

Pour y répondre, une entrevue d'une heure, a été réalisée auprès d'intervenants sélectionnés de façon aléatoire dans l'un des centres participant au projet-pilote (voir tableau ci-dessous). Un formulaire de consentement éclairé a été signé préalablement aux entrevues, qui ont été enregistrées sur bande magnétique et retranscrites sur support informatique. Puis, une analyse de contenu a été réalisée en cherchant à créer des catégories homogènes: un même principe de classification doit gouverner leur organisation, elles fonctionnent sur le même registre d'analyse; exhaustives: elles doivent épuiser la totalité du texte; adéquates et pertinentes: c'est-à-dire être adaptées au contenu et à l'objectif poursuivi par l'analyse (Bardin, 1998).

Pratique	Nombre	Endroit	Sexe	Moyenne d'âge	Scolarité	Années de pratiques	Années en SP
Auxiliaires familiales	5	CLSC	4 femmes 1 homme	46.2	4 dipl. études secondaires 1 D.E.C.	8	7.3
Ergo thérapeutes	4	CLSC	4 femmes	33.5	3 bacc. 1 maîtrise	5.8	1.38
Infirmières	9	CLSC	8 femmes 1 homme	37.3	1 D.E.C. 8 bacc.	14.7	5.3
Infirmières	4	CH	3 femmes 1 homme	39.25	4 bacc.	14.25 mais 2 inf. < 5ans 2 inf. > 30 ans	7.25 mais 3 inf. < 5ans 1 inf. > 20 ans
Physiothérapeutes	3	CLSC	3 femmes	31,3	3 bacc.	9.25	3
Travailleurs sociaux	4	CLSC	4 femmes	38.5	1 bacc. 3 maîtrise	15	6
Total/ moyennes	29		29	37.7		11.6	5

Expériences antérieures de travail, rôle actuel et moyens d'apprentissage

utilisés : L'ensemble des personnes interviewées avait déjà acquis une certaine expérience auprès de personnes confrontées à des deuils importants, à de la souffrance, à de la douleur et à des questions existentielles. Ces expériences ont été acquises dans des cadres d'exercice professionnel ou de vie personnelle et pouvaient prendre la forme d'accompagnement d'un être cher, de bénévolat sur une unité de soins palliatifs, ou encore d'un travail rémunéré dans des milieux d'hébergement pour personnes atteintes du sida ou de soins de longue durée: déficience intellectuelle, gériatrie, santé mentale. Les infirmières qui travaillent dans des CH ont eu des formations formelles et informelles avec des experts. La proximité d'experts semble permettre une meilleure intégration des savoirs scientifiques. Mentionnons que les infirmières des CH ont aussi obtenu des résultats légèrement plus élevés que celles des CLSC aux questionnaires cherchant à vérifier leurs connaissances en début du projet et six mois avant la fin de celui-ci (Frisch, Cohen et Bellavance, 2001). Au pré-test, les infirmières des CH ont obtenu une note de 21.4 et celles des CLSC de 19, et au post-test, une de 21.5 et de 19.9 respectivement. Notons que les différences entre les résultats obtenus par les infirmières travaillant en CLSC différaient en fonction de l'endroit où elles exerçaient ($F=3.502$, $p.017$; $\text{étendue}=18.1-21.7$).

Tous ces intervenants prodiguent actuellement des soins à des patients en phase terminale de leur vie et aux familles de ces derniers. Ces soins comprennent une partie instrumentale, qui diffère selon la pratique professionnelle et une partie relationnelle qui est similaire pour l'ensemble des intervenants. Il s'agit de soins qui visent l'accompagnement et le soutien physique, psychologique et social des patients et de leurs familles. Comme nous n'avons pas effectué d'observation participante dans le cadre de la collecte des données, il n'est pas possible de se prononcer sur la capacité des infirmières de CLSC d'entrer en relation avec les familles. Une bonne intégration de l'aspect instrumental n'est pas nécessairement garant d'une bonne intégration de l'aspect relationnel.

Les moyens d'apprentissage mis à disposition: Dans le cadre du projet-pilote, ces moyens sont une formation donnée sous forme magistrale par une personne considérée experte dans le domaine et la disponibilité d'une personne ressource rattachée à l'équipe soutien-réseau. Les personnes qui n'ont pas eu de formation souhaiteraient en avoir. Les personnes qui en ont eu se divisent en deux groupes: celles qui ont trouvé cette formation très utile et celles qui, à l'opposé, l'ont jugée inutile. Pour ce dernier groupe, les principales critiques formulées portent généralement sur l'aspect trop général des cours. Ces intervenants souhaiteraient avoir des formations qui soient plus spécifiques à leur pratique professionnelle propre. Ce commentaire va d'ailleurs dans le même sens que ce que nous avons observé (Frisch, Cohen et Bellavance, 2001) suite au questionnaire portant sur les connaissances des intervenants à l'effet que pour assurer le développement des connaissances et des habiletés dans ce domaine, les formations devraient aussi couvrir les besoins d'apprentissage propres à

chaque groupe professionnel et couvrir les besoins spécifiques dans chacun des mieux de soins.

Outre ces formations, une personne-ressource a été mise à la disposition des intervenants sept mois avant la fin du projet-pilote pour l'ensemble des membres de l'équipe. Toutefois, une psychologue était à la disposition des intervenants de tous les établissements, pendant les deux ans qu'ont duré le projet. Plusieurs nous ont verbalisé que la disponibilité d'une personne-ressource était complémentaire à l'appui qu'elles pouvaient obtenir de leurs collègues de travail exerçant dans le même milieu de travail.

Les autres moyens qui seraient utiles : les participants à l'étude souhaitaient aussi le développement d'un sentiment d'appartenance dans le groupe de travail, des études de cas, des lectures, des ateliers, des rencontres –avec tantôt d'autres personnes ayant ou non le même type de pratique professionnelle, tantôt avec des experts –lors desquelles il y aurait possibilité d'échanger et d'exprimer les émotions que font vivre les situations rencontrées. Ce dernier moyen d'apprentissage est jugé comme étant le plus utile.

Description d'une expérience riche d'apprentissage : les situations décrites comme riche d'apprentissages portaient sur l'aspect relationnel des soins, celui de l'accompagnement. L'accompagnement implique une façon d'être en relation faisant appel à des habiletés de communication, qui prennent des formes variées. Les situations décrites relatent l'apprentissage des émotions vécues par une personne qui s'approche de la mort, l'apprentissage de la communication non verbale et l'apprentissage des effets d'un cumul de deuils non résolus.

Les éléments les plus importants à connaître : les éléments les plus importants à connaître et en mettre en pratique se divisent –encore ici- entre l'aspect instrumental de leur tâche respective et l'aspect relationnel. Sous l'aspect instrumental, les intervenants jugent qu'il est important de connaître les tâches spécifiques reliées à chacun de leur rôle professionnel propre en soins palliatifs. C'est l'aspect relationnel que les intervenants trouvent le plus difficile à mettre en pratique. Celui-ci comprend notamment des habiletés de communication avec le patient et sa famille, et des connaissances sur l'éthique.

Ces éléments sont-ils couverts par les formations offertes dans le cadre du projet : Les intervenants qui n'ont pas reçu de formation dans le cadre du projet souhaiteraient en avoir une. Dans leurs perceptions, tout type de formation serait bienvenu même celui qui est considéré de base. Les intervenants qui ont reçu la formation dans le cadre du projet se subdivisent en deux sous-groupes: ceux qui trouvent que cette formation a été très utile et a couvert la plupart des éléments jugés importants et ceux qui l'ont trouvée trop générale, pas assez spécifique à leur propre pratique professionnelle. Toutefois, satisfaits ou insatisfaits, tous sont unanimes pour dire que le projet a permis une meilleure prise de conscience de ce que sont les soins palliatifs.

Votre motivation actuelle à en apprendre davantage en soins palliatifs : Pour 25 des 29 intervenants ayant participé à l'étude, la motivation réside dans le désir de devenir plus aidant, de devenir meilleur dans l'exercice de leurs fonctions, de continuer d'apprendre et de mieux comprendre. Les intervenants qui ont manifesté un désintérêt face aux apprentissages à réaliser nous ont exprimé qu'ils ne savaient pas faire le lien entre accompagnement et éthique, ou encore comment réagir face à une famille dont un proche va mourir. « Je me demande si c'est éthique d'aller contre la volonté du patient et d'agir en fonction de celle de l'aidant qui veut quelque chose de différent » (*ergothérapeutes, infirmières*). « Je n'aime pas ces situations où les personnes cherchent à s'accrocher mais où tu es dans l'impossibilité de leur donner de l'espoir » (*une infirmière*).

Votre sentiment d'être prêt à travailler auprès des clients/familles en soins palliatifs.

Tous ont exprimé leur besoin d'approfondir la démarche d'accompagnement propre aux soins palliatifs. »Comment on approche une personne qui... » (*une ergo*). « L'approche psychologique, la manifestation d'empathie, la relation aidante, la réponse au besoin de communiquer, le décodage du désir réel, l'écoute, le respect de la volonté et du rythme de l'autre, le respect des différences entre chaque client, le rapport au mourant ». Lorsqu'ils perçoivent la souffrance d'une personne, il est difficile pour eux d'entrer dans une relation aidante. Ce besoin est confirmé encore une fois par les questionnaires visant à évaluer leurs connaissances et dans lesquels les intervenants ont obtenu des résultats plus faibles sur toutes les questions portant sur la philosophie des soins palliatifs, indépendamment de la profession exercée où du milieu dans lequel elle l'est (Frisch, Cohen et Bellavance, 2001).

Autre chose à nous dire sur le développement des connaissances en soins palliatifs : Les intervenants nous ont exprimé encore une fois leur désir d'en apprendre davantage sur tout ce qui permet l'accompagnement: « la question de ses propres émotions face à la finitude de l'autre, la prise en compte du contexte dans lequel on a à donner des soins : nous sommes débordés par nos tâches, la possibilité de communiquer avec des personnes des autres institutions qui effectuent les mêmes tâches que nous de façon à échanger sur les moyens qu'ils utilisent pour gérer les mêmes problèmes auxquels on est confrontés ».

Conclusion : Les besoins d'apprentissage exprimés portent sur deux aspects principaux des soins : l'aspect instrumental et l'aspect relationnel. Toutefois, pour tous, les apprentissages à faire sont plus nombreux sous l'aspect relationnel : la communication avec le patient « mais surtout celle avec le patient au seuil de la mort » (*auxiliaires familiales, infirmières*), « la communication avec la famille » (*auxiliaires familiales, infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes*), à tout moment du processus de la maladie conduisant vers la mort, « la communication non verbale » (*infirmières, auxiliaires familiales, ergothérapeutes*), « les aspects éthiques » (*infirmières, ergothérapeutes, auxiliaires familiales*). Il importe donc de développer chez eux l'art de l'accompagnement. Celui-ci consiste à répondre aux besoins physiques, psychologiques, sociaux et spirituels tout en

demeurant sensibles aux croyances personnelles, culturelles et religieuses ainsi qu'aux valeurs et aux pratiques que ces dernières entraînent (Sherman, 1999). Il permet à l'intervenant d'aider la clientèle à faire des choix, à prendre des décisions et à évoluer à travers la trajectoire de la maladie. Ceci s'effectue non seulement par le biais de l'intégration de connaissance et de développement d'habiletés, mais aussi par l'apprentissage d'attitudes, de normes, d'images de soi, de valeurs, de croyances et de comportements (McLeod, 2000). Ce but ne peut être atteint qu'à travers un groupe d'appartenance (McLeod, 2000) et par un effort concerté d'une équipe de professionnels d'appartenances disciplinaires variées (Sherman, 1999).

De plus, l'apprentissage de l'accompagnement doit être basé sur une éthique de soins et pas seulement sur ses aspects techniques et scientifiques. Selon McLeod (2000), l'acquisition d'une éthique de soins serait favorisée par l'utilisation d'un modèle de *caring* tels que développés dans le domaine des sciences infirmières dont notamment ceux conceptualisés par Jean Watson (1985) et Madeleine Leininger (1991). Le *caring* est une façon d'être en relation qui permet de répondre aux besoins d'une autre personne par un engagement professionnel ancré dans l'empathie, le respect du rythme d'apprentissage de l'autre et la croyance en la capacité qu'il a de développer son potentiel et de donner un sens à sa vie. Selon nous, l'utilisation d'un tel modèle pourrait servir de cadre d'apprentissage pour tous les intervenants œuvrant dans le domaine des soins palliatifs, qu'ils pratiquent comme infirmier€ ou non.

Enfin, pour favoriser une meilleure intégration des apprentissages en soins palliatifs, à l'instar de différents auteurs (Charlton et Ford, 1995; Webber, 1994), nous croyons qu'il faille développer un plan de formation pour en assurer la qualité. Ce plan contiendrait une définition claire qui servirait à guider la pratique des soins palliatifs et à en identifier les limites, à reconnaître les différents paliers de compétence à développer allant du plus simple au plus complexe ainsi que les standards et critères de formation et d'évaluation de ces apprentissages. De plus, partageant l'avis de différents auteurs à ce sujet (De Vecchi et Giordan, 1988; Staver, 1998), nous croyions que les connaissances antérieures constituent un élément-clé de l'apprentissage réalisé par les personnes. Si on n'en tient pas compte, les connaissances ne peuvent pas être intégrées. Staver (1998) stipule que les connaissances antérieures interagissent avec tout ce qui est présenté comme enseignement formel, résultant en une grande variété d'apprentissages différents chez les étudiants. Il faut donc tenir compte d'où en est la personne dans la réalisation de ses apprentissages dans un domaine. Au niveau de la recherche, outre l'intérêt d'étudier les effets de la formation sur les pratiques de soins et sur les résultats obtenus auprès de la clientèle, il importerait de se pencher sur la pertinence de stratégies d'enseignement utilisées et des plans de formation développés. Il est reconnu que peu est acquis suite à la simple transmission d'information et qu'il faille s'efforcer de permettre aux personnes d'apprendre par des dialogues de coopération et de collaboration (McLeod, 2000).

Par ailleurs, un autre constat qui se dégage des entrevues est que moins les personnes sont scolarisées, moins elles considèrent les formations utiles. Par exemple, ces personnes diront « qu'il n'est pas possible d'apprendre un cours sur les soins palliatifs » (*sic*). Ces propos font ressortir les différentes visions de l'apprentissage qui existent chez les intervenants. Plusieurs personnes pensent encore aujourd'hui que l'apprentissage n'est possible que dans une salle de cours suite à un enseignement donné par un professeur, personne qui détient un savoir spécifique. Or, lorsqu'un adulte se retrouve sur le marché du travail, les situations d'apprentissage sont multiples et prennent différentes formes. Quelques-unes d'entre elles peuvent être de travailler, par exemple, avec une collègue qui a plus d'expérience dans le domaine ou encore de discuter des situations rencontrées avec les membres de son équipe. Cette façon de voir l'apprentissage implique des processus internes actifs du sujet, qui interagit avec le milieu environnant (Altet, 1997). L'enseignant a un rôle de guide qui fait apprendre. L'apprentissage devient un acte personnel et interactif pour la réalisation de soi. Les moyens d'apprentissage sont variés et ne se limitent pas qu'à écouter le message transmis par une autre personne. Chaque situation rencontrée dans sa vie personnelle et/ou professionnelle devient source d'apprentissage. Pour favoriser les apprentissages chez les intervenants, il importe de travailler la vision qu'ils ont de l'apprentissage afin de capter leur intérêt et de travailler leur motivation. Partageant l'avis d'Altet (1997), nous croyions qu'une vision de l'apprentissage centrée sur une pédagogie de la transmission ne peut qu'entretenir des blocages et particulièrement dans l'appropriation des savoirs en soins palliatifs. Il faut plutôt centrer les échanges sur le développement de la compréhension des situations rencontrées dans la pratique des soins palliatifs. Ne s'agit-il pas d'outiller les intervenants dans leur capacité d'accompagner des patients en phase terminale et leur famille?

Référence :

Altet, M.(1997). Les pédagogies de l'apprentissage. Paris : Presses universitaires de France.

Bardin, L. (1998). L'analyse de contenu (9ème édition). Paris: Presses universitaires de France.

Charlton, R. et Ford, E. (1995). Medical Education in palliative care. Academic Medicine, 70, pp. 258 – 259.

De Vecchi, G. et Giordan, A. (1998). L'enseignement scientifique : comment faire pour que « ça marche »? Nice : Z'editions.

Frisch, S., Cohen, S.R., Bellavance, M. (2001). Evaluation of Health Care Provider Knowledge of Palliative Care. Dans H. Plante, N. Lauzon, S.R. Cohen, S. Frisch, J. Penrod et M. Deschamps. Rapport de l'évaluation de la mise en œuvre des aspects cliniques et économiques, des besoins de formation, du choix d'indicateurs de qualité et de la création d'une base de données. Montréal : CUSM.

Leininger, M. (ed.). (1991). Culture Care Diversity and Universality : a theory of Nursing. New York: National League for Nursing Press.

McLeod, R. (2000). Learning to care: a medical perspective. Palliative Medicine, 14, pp. 209 – 216.

Sherman, D.W. (1999). End -of-life Care: Challenges and Opportunities for Health Care Professionnels. The Hospice Journal, 14, 3-4, pp. 109 – 121.

Staver, J.R. (1998). Constructivism: Sound theory for explicating the practice of science and science teaching, 35 (5), pp. 501 – 520.

Watson, J. (1985). Nursing: The philosophy and Science of Caring. Boulder, CO: Colorado Associate Press.

Webber, J. (1994). New directions in palliative care education. Supportive care in cancer, 2 (1), pp. 16 – 20.

ANNEXE II

**RECUEIL DE DONNÉES SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES
DES INTERVENANTS**

Recueil de données socio-démographiques des intervenants de la santé

Numéro d'identification : _____

1- SEXE : MASCULIN ()

FÉMININ ()

2- ÂGE : _____

3- PROFESSION

3.1 Auxiliaire familiale ()

3.2 Ergothérapeute ()

3.3 Infirmière ()

3.4 Médecin ()

3.5 Musicothérapeute ()

3.6 Physiothérapeute ()

3.7 Psychologue ()

3.8 Travailleur social ()

3.9 Autre (spécifier) ()

4- NIVEAU DE SCOLARITÉ

4.1 Secondaire ou moins ()

4.2 Collégial (CEGEP) ()

4.3 Universitaire ()

4.3.1 Baccalauréat ()

4.3.2 Études de deuxième ou troisième cycle ()

5- NOMBRE D'ANNÉES D'EXERCICE DANS LA PROFESSION _____

6- NOMBRE D'ANNÉES D'EXERCICE DANS LE DOMAINE DES SOINS PALLIATIFS _____

7- TYPE D'INSTITUTION À LAQUELLE VOUS ETES RATTACHÉ(E) POUR EXERCER VOTRE PROFESSION :

7.1 CLSC ()

7.2 CENTRE HOSPITALIER ()

ANNEXE III
GUIDE D'ENTREVUE

Guide d'entretien

Les structures et les dynamiques

- 1- Lorsque vous entendez l'expression soins palliatifs, quelles sortes d'établissements vous viennent à l'idée?
- 2- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "continuité des soins " évoque pour vous?
- 3- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "travail interdisciplinaire " évoque pour vous?

Les soins palliatifs et les thèmes connexes

- 4- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "soins palliatifs " évoque pour vous?
- 5- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "santé " évoque pour vous?
- 6- Pouvez-vous me parler de ce que l' expression "maladie " évoque pour vous?
- 7- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "mort " évoque pour vous?
- 8- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "spiritualité " évoque pour vous?
- 9- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "contrôle de la douleur" évoque pour vous?
- 10- Pouvez-vous me parler de ce que l'expression "soutien ou accompagnement au patient et à ses proches" évoque pour vous?

REMERCIEMENTS

ANNEXE IV
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Formulaire d'information et de consentement

Entrevues avec des intervenants en soins palliatifs sur la formation et l'apprentissage

Titre de l'étude «Évaluation des besoins, du processus et des ressources d'apprentissage d'intervenants de la santé en soins palliatifs », une composante de l'étude «Évaluation d'un continuum de soins et de services aux usagers adultes recevant des soins de soutien »

Investigateurs. Robin Cohen, Soins palliatifs McGill; Sara Frisch, Hôpital général de Montréal; Michèle Deschamps, Régie régionale de Montréal-Centre; Normand Lauzon, Régie régionale de Montréal-Centre.

Introduction et objectif de l'étude. Nous sollicitons votre participation à l'étude réalisée dans le cadre du projet-pilote CUSM-CLSC en cours aux CLSC Côte-des-Neiges, CLSC Métro, CLSC Notre-Dame de Grâce/Montréal-Ouest, CLSC René Cassin et CLSC St-Louis-du-Parc ainsi qu'à l'hôpital Royal Victoria et à l'hôpital général de Montréal. Cette partie de l'étude vise à identifier les besoins de formation des intervenants de la santé oeuvrant dans le domaine des soins palliatifs à partir de leurs propres perceptions, les façons par lesquelles ils apprennent le mieux ainsi que les ressources d'apprentissage mis à leur disposition dans les milieux où ils exercent leur profession.

Nature de la participation. La participation à cette étude consiste en une entrevue à questions ouvertes d'environ 30 minutes avec une adjointe de recherche. Cet entretien se déroulera pendant l'horaire de travail et dans le milieu de pratique de l'intervenant à une date planifiée à l'avance avec l'intervenant. L'entretien sera enregistré au moyen d'un magnétophone et des notes pourraient être prises par le membre de l'équipe de recherche.

Qui participera à cette étude? Les participants sont des intervenants de la santé oeuvrant dans le domaine des soins palliatifs en Centres locaux de services communautaires (CLSC) et qui appartiennent à différents champs disciplinaires. Un total approximatif de 20 personnes seront interviewées.

Risques et avantages Cette étude ne comporte aucun risque. Le fait d'y participer ne procurera probablement aucun avantage immédiat et individuel. Cependant, les informations obtenues lors des entrevues devraient permettre d'identifier les domaines de connaissance et les champs d'exercice où une formation additionnelle est requise ainsi que de guider le développement de programmes de formation plus appropriés aux besoins d'apprentissage des différents intervenants oeuvrant dans ce domaine .

Confidentialité. Le contenu des réponses aux questions recueillies par l'adjointe de recherche demeurera confidentiel. Seuls les membres de l'équipe de la recherche auront accès aux notes prise lors des entrevues et aux enregistrements de ces dernières. Les données qui pourraient identifier une personne seront expurgées lors de la retranscription des données sur support informatique. Les résultats seront analysés et commentés en termes de groupes d'intervenants, mais jamais en rapport à une personne en particulier.

Tous les documents (notes, enregistrements et transcriptions) seront conservés dans un classeur verrouillé au bureau de la recherche situé à l'Hôpital Royal Victoria, pour un maximum de cinq ans après la fin de l'étude.

Participation volontaire. La participation à cette entrevue est libre. Toute personne décidant d'y participer peut changer d'idée et y mettre fin en tout temps.

Une participation à toute la durée de l'entrevue s'avère plus utile aux chercheurs qu'une participation d'une durée partielle, mais est non obligatoire.

Personnes-ressources. Si vous avez des questions au sujet de votre participation à ce projet de recherche, veuillez communiquer avec Robin Cohen au 842-1231, poste 5158, ou Sara Frisch au 937-6011, poste 4371.

Déclaration de consentement. J'ai lu le formulaire de consentement et reçu des réponses satisfaisantes à mes questions. Je consens de plein gré à participer à cette entrevue. Je conserverai l'un des deux formulaires identiques que je signerai, l'autre sera conservé par l'adjointe de recherche.

Participant (nom en lettres moulées)

(signature)

(date)

Investigateur (nom en lettres moulées)

(signature)

(date)

ANNEXE V
ÉVALUATION DES CONNAISSANCES ET EXPLORATION DES
PERCEPTIONS DES INTERVENANTS DE LEURS BESOINS
D'APPRENTISSAGE EN SOINS PALLIATIFS

Projet « Vers l'établissement d'un continuum
de soins et services palliatifs à l'intention
des adultes en phase terminale »

Cahier 3, partie 1

Evaluation of Health Care Provider Knowledge of Palliative Care
Évaluation des connaissances des intervenants

Sara Frisch, Ph.D.
S. Robin Cohen, Ph.D.
Marjolaine Bellevance, inf., Ph.D. (cand.)

19 avril 2001

Introduction	3
Knowledge of palliative care	3
Results	4
<i>Reliability</i>	4
<i>Early test results</i>	4
<i>Late test results</i>	5
<i>Changes between early and late tests</i>	6
Comment and follow-up	7
Conclusions	7
Recommendation	8
Reference	8

List of Tables

Table 1: Reliability (coefficient alpha) of the knowledge test	9
Table 2: Knowledge test performance by occupational groups	10
Table 3: Relationship between demographic variables and total test (core plus specialised items) scores by occupation	11
Table 4: Knowledge Test: Comparison of Staff Participating in Early & Late Tests	12
Table 5: Knowledge Test: Comparison of Staff Participating only in Early or Late Test ...	13

Introduction

One of the requirements for providing patients and families with high quality palliative care is that staff in participating agencies have the necessary knowledge and skills. Opportunities for project staff to learn this specialised knowledge included a two-day basic palliative care training course that was offered in 1997 and late spring and late fall, 1998. Other mechanisms within the structure of the program included access to a consultation service that could assist staff with particular patient and family situations and, in some sites, team meetings and case discussions. Given the importance of skilled staff, one goal of the evaluation was to assess staff development within the project.

The specific objectives of this part of the evaluation were to:

- Assess staff knowledge of palliative care, at the start of the project (early test) and reassess once the project was well-established to determine whether level of knowledge changed (late test);
- Identify the factors that contributed to staff members' knowledge of palliative care, including participating in training activities, experience, etc.
- Describe staff members' views of development activities and their perceptions of their learning needs.

A pre-test post-test design was used to address the first and second objective. Health care personnel working with the palliative care clientele including those in the participating CLSCs and hospital-based personnel completed a multiple choice knowledge test (early test) during the start-up phase of the project (May 1998-December 1999¹). The test was re-administered in September-November, 2000 (late test). The third objective was addressed through in-depth interviews conducted with a sample of staff from all agencies and provider groups except for physicians (discussed in the following section). Interviews were conducted between January and September, 2000.

Knowledge of palliative care

There are no standard reliable and valid measures of knowledge of palliative care, although others have attempted to measure this variable (e.g., Kristjanson et al, 1997). A multiple choice test was developed for this project by asking faculty teaching the basic palliative care course to submit questions based on the material they presented. Additional questions were created by the investigators to cover other aspects of Palliative Care McGill standards. The questions were reviewed for clarity, consistency of format and content coverage. Additional items were drawn from tests used in other studies; Kristjanson gave permission to use her tests in this fashion. The final version consisted of a core set of 29 items completed by all staff covering common areas such as symptom control, interpersonal relations and palliative care philosophy. An additional 5 (homemakers) or 10 items (Nurses, social workers and physicians) were added to address more specialised knowledge these occupational groups. All items were translated so that French and English versions were available.

Supplementary information was also obtained including: site at which employed or affiliated; profession; educational preparation; professional experience related to palliative care; participation in previous palliative care training; self-rated knowledge of palliative care; and use of palliative care consultation and liaison services.

The knowledge test was completed anonymously. However, participants were asked to generate an untraceable but reproducible identification number so that scores of those participating in both the early and late tests could be matched.

¹ The extended time frame reflects the gradual introduction of project components, including the creation of a new in-patient palliative care service and a day hospital at the Montreal General Hospital.

Results

Reliability

Reliabilities are summarised in Table 1. The overall reliability (coefficient alpha, measuring internal consistency) for the core 29 items at the early test was .72. This is an acceptable level, particularly since the test measured several distinct areas of palliative care. Reliabilities for specific occupational groups on the core items and the core plus specialised items respectively were: social workers=.46 and .69, nurses=.43 and .58, and homemakers=.75 and .75. Reliabilities for the French and English versions of the test were similar, .73 and .68, respectively. Overall reliability of the core items at the late test was comparable (coefficient alpha=.81) as were reliabilities on the core and complete item set for occupational groups: social workers=.40 and .45, nurses=.45 and .58, homemakers=.78 and .80. The French version coefficient alpha was .85 for the late test while it was .75 for the English version.

Early test results

Data were analysed for 245 persons who completed the early test. Subgroup analyses were performed for the occupational groups of social workers (17.7%), nurses (35.5%), homemakers (22.6%) and physio and occupational therapists (12.9%) as there were sufficient persons to justify a detailed analysis. Differences were accepted as significant if the p-value was .05 or less.

This was largely an experienced group of people. Over 80% had completed their professional training more than 5 years previously, and 49% had been in their current position for at least 4 years. 27% reported they had no experience in palliative care, but 28% reported having 6 or more years of such experience. Approximately 20% had CEGEP preparation, 46% had a university degree and 19% had post-graduate training. The vast majority (76%) had not taken the basic palliative care course offered; 17% reported taking it in 1997 and another 8% said they had taken it in 1998. 37% reported participating in some other form of training in palliative care. Self-rated knowledge of palliative care fell into the somewhat (32%) or moderate (47%) categories; few said they had little or none (9%) and few said they had a great deal (12%).

The average score on the core 29 items was 18.3. Average scores for occupational subgroups on the 29-item core were: social workers – 19.2, nurses – 19.8, homemakers – 13.9, physio/occupational therapists – 19.1, physicians-23, other –17.1 and volunteers – 19.6. Means on the core plus specialised items were: social workers – 26.1, nurses - .26.7 and homemakers – 16.6².

It was assumed hospital personnel would perform better on the test because they were working in a speciality area and cared for a greater volume of palliative care patients compared to CLSC staff. This hypothesis was tested by comparing scores of nurses, as this was the only occupation that had large numbers of practitioners in both settings. Results confirmed the hypothesis, with hospital-based nurses averaging 21.4 on the core test compared to 19 for CLSC nurses ($t=3.707$, $df=85$, $p=.000$). Means on the full 39 item test (25.7 and 28, respectively) were also significantly different.

Differences among CLSCs could be tested for social workers, nurses and homemakers. None of these were significant, although individual CLSC means differed by over 5 points for the social workers and over 4 points for the homemakers. No means were consistently greater for one CLSC versus any other.

The 29-item core was divided into five content-based sub-scales: children and families, pain, dealing with death, specific interventions and palliative care philosophy. All occupational

² There were 39 items in the core plus specialised set for nurses and social workers and 34 items for homemakers.

groups performed best on questions relating to death and dying (67-87%³) and performed most poorly on questions about palliative care philosophy (20-53%). These last were questions about the nature of palliative care decision-making, essentials for interdisciplinary team work, sharing information about a palliative care patient who is mentally competent. Performance on other sub-scales varied by profession. Thus social workers scored higher on questions relating to children and families, nurses scored higher on questions relating to pain.

Occupation was the primary variable accounting for differences in scores on the core items (see Table 2). Regression analyses were performed by occupational group to test whether other variables accounted for performance. For nurses, only working in a hospital versus working in a CLSC was associated with a difference in performance ($\beta=3.454$, $t=4.194$, $p=.000$). For nurses and the other occupational groups, no other factor, including length of experience, experience in palliative care, having taken the basic palliative care course or self-rated level of knowledge, was related to how people scored in the tests.

The relationship between demographic characteristics and performance was examined using the total test (core plus specialised items) for the relevant occupational groups (See Table 3). No variable was consistently and significantly related to performance; people who took some form of palliative care training performed better than those who did not, but differences were not significant.

Late test results

209 staff members provided useable data for the knowledge test analysis.⁴ 17% were social workers, 27% were nurses, 34% were homemakers, 12% were physio or occupational therapists, 4% were physicians and 4% were others or did not list an occupation.

The demographic characteristics of the late test group were similar to those of the early test group with respect to experience in their profession. A much larger proportion (59%) reported they had no experience in palliative care, and only 8% reported having 6 or more years of such experience. A similar proportion reported they had not taken the basic palliative care course (73%), but a slightly larger proportion (46%) reported participating in some other form of training in palliative care. A smaller percent rated their knowledge of palliative care as little or none (5%), or a small amount (28%) or while slightly more said moderate (52%) or a great deal (15%).

The overall score on the core items was slightly lower than the early test (mean=17.8), as were the sub-scale scores. The difference is due largely to a greater proportion of homemakers in the late test sample compared to the early test sample. The average scores on the 29-item core were slightly higher than the early test social workers (20.2) and CLSC nurses (19.9), about the same for hospital nurses (21.5) and homemakers (13.8) and slightly lower for physio/occupational therapists (18.8). The core plus specialised item mean scores for social workers (28), CLSC nurses (27.1) and hospital nurses (29.8) were higher than the early test, while the homemakers' score (16.4) was basically the same.

CLSC and hospital nurses' scores were compared, to retest the hypothesis that performance would be better in the latter setting. For the core items, the difference remained significant ($t=2.08$, $p < .05$) although the CLSC nurses had improved while hospital nurses remained stable relative to the early test. The difference in performance on the core plus specialised items was more significant ($t=2.53$, $p < .02$), because hospital nurses' improved their performance on the specialised (+1.7 points) items more than CLSC nurses (+.5 points).

There were no differences between social workers working at different CLSCs, but CLSC nurses' mean score differed in relation to where they worked ($F=3.502$, $p=.017$; mean

³ Scores are reported as percentages because the number of items per sub-scale ranges from 3 for palliative care philosophy to 6 for specific interventions.

⁴ To be included in the analysis, the person had to complete at least 21 of the 29 core items.

range=18.1-21.7) and homemakers' means also were significantly different depending on which CLSC was the employer ($F=10.061$, $p<.001$, mean range = 8.04-17.5).

Late test means on the five content sub-scales showed the same pattern as the early test. Performance was best on questions relating to death and dying (55-90%) and poorest on questions about palliative care philosophy (28-50%). Social workers and nurses scored higher on questions relating to children and families (78% each), nurses scored higher on questions relating to pain (80%).

Regressions again were carried out by occupation to test for relationships between professional characteristics and performance on the core items. No characteristic other than hospital versus CLSC workplace accounted for any variation in nurses' scores. Number of years in current position was the only variable related to social workers' scores ($\beta=-.457$, $t=-2.267$, $p=.034$) None of the tested variables related to the performance of homemakers or physio and occupational therapists.

Table 3 summarises the tests on total score (core plus specialised) for various demographic variables. As with the early test, none of the variables is significantly and consistently related to performance, although there is a non-significant relationship between taking any palliative care training and improved test scores.

Changes between early and late tests

50 staff were identified who had taken both the early and late test questionnaires. Scores on core items were highly correlated ($r=.67$). A paired sample t-test indicated no difference in performance on the core items between early (mean=19.3) and late tests (19.8). Exploratory analyses were conducted by occupation for social workers ($n=13$), nurses (CLSC=7, hospital=6), homemakers ($n=7$) and physio/occupational therapists ($n=8$). Core item scores increased slightly for social workers and hospital nurses between the two test periods (1.1 and 2.7 points, respectively) while CLSC nurses and physio/occupational therapists' mean scores were the same or slightly higher (.1 and .5, respectively). Homemakers scores were slightly lower (-.9). None of these differences were significant. When these analyses were repeated using the core plus specialised items, late test scores were significantly higher for social workers ($t=3.76$, $p<.01$) and approached significance for CLSC and hospital nurses. Changes in homemakers' scores on this longer version of the test were not significant. (See Table 4)

Scores for those participants who took only the early test ($n=193$) or only the late test ($n=160$) were compared using independent samples t-tests. Occupational group scores showed slightly different patterns on the core items to those of people who took both tests. Social workers' and CLSC nurses' mean scores were slightly higher at the late test (.8 and .9 points, respectively); hospital nurses' and physio/occupational therapists' scores were slightly lower (-.8 and -.5 points difference, respectively) and homemakers scores were virtually identical (-.3 points). None of these differences was statistically significant. Social workers' and CLSC nurses' late test scores on the core plus specialised items were also slightly higher than the early test (1.8 and 1.3 points, respectively) while hospital nurses' scores were lower (-.8) and homemakers' scores were basically the same (1.3). None of these differences were significant. (See Table 5)

Comment and follow-up

The evaluation results point to the importance of on-going staff development. There is evidence in the findings from the knowledge test and interviews with staff (see Cahier 3, partie 2) that the training provided in the first 12-18 months of the project was somewhat helpful but not sufficient; a particular need was felt around relational skills. A similar need was noted in the process evaluation (see Cahier 1). Finally, interviews with family and patients in the clinical evaluation (Cahier 2) indicate the importance of staff having good technical skills and good relational skills. The two-day basic palliative care course needed to be supplemented with other approaches. This need was not addressed until March 2000, when feedback from the first baseline test was given by the investigators to the Comité de formation et de perfectionnement en soins palliatifs that was established to address continuing education. The feedback was used with other information to create the positions of clinicien-formateur at the CLSCs. These persons have particular responsibility to increase their knowledge and skills and to work closely with their team members to improve the care of palliative patients. Their impact was not been assessed by the evaluation of knowledge, which was largely completed before their introduction. Nonetheless, the effect of one such person was described as "magic" by a home care director in March, 2001. In addition to these positions, training sessions have been developed that address topics such as philosophy and ethics, approach to the dying, pain management, bereavement, etc. These sessions are being offered for the first time during Spring, 2001. A group that needs particular attention for staff development is the homemakers. The clinicien-formateurs have responsibility to assist this group. As well, the Spring, 2001 training sessions include an intensive program directed specifically towards the homemakers.

Conclusions

- The results are mixed regarding any increase between the early and late measures of knowledge. Insofar as there is evidence of increase, it is found only in those occupations requiring at least CEGEP preparation for practice; homemakers scores do not show an increase and may have decreased. Drawing conclusions about changes in competence is complicated for at least two reasons. First, the multiple choice format of the test is useful to assess informational knowledge, but does not easily assess problem solving skills nor does it address interpersonal skills, both of which could be expected to change with experience. Second, the circumstances of the test taking were not ideal. All agencies co-operated in arranging for staff to take the test, but time was nonetheless limited; time constraints may have lowered scores for some persons.
- Occupation was the primary factor accounting for differences in performance on the test. The comparisons of performance using core and specialised items suggests some effect for taking any type of palliative care training, although few differences were significant. Years in position was also related, but not linearly – i.e., those with 2-3 years experience were more likely to obtain the highest scores relative to those with less or more experience. Setting factors were significant. For nurses, there were differences in early test performance related to whether they worked in the hospital or at a CLSC. There were also differences in performance between CLSCs for people in the same occupation. These findings suggest that opportunities to improve knowledge and skills should be tailored according to occupation and also need to be tailored to the particular agency. For example, there are important differences in clientele served by the CLSCs participating in this study with respect to cultural background, living situation, etc. Training needs to be adapted to help staff appropriately respond to these differences.
- Test scores on the sub-scales of the 29-item core were used to indicate any particular areas of difficulty with respect to palliative care knowledge. Performance was noticeably poorer on the three-item subset addressing issues of palliative care philosophy, regardless of

profession and regardless of milieu, a finding parallel to one reported in the second part of this Cahier. This suggests that some particular effort is needed to familiarise health professional staff in all sites with these ideas.

Recommendation

The agencies providing palliative care services need to have a plan that addresses initial preparation and on-going staff development. The plan must take into consideration needs that differ according to profession and according to the employing agency and its clientele. A variety of educational methods is needed, including didactic teaching, case discussions, access to experts, etc. The plan must address the development of relational skills, including sensitivity to the emotional and ethical, as well as development of technical skills. The agencies need to allocate sufficient resources for implementing such a plan, including allowing staff adequate time to participate. As a related factor, provision must be made to give staff opportunities to express their own emotions and concerns in working with patients and families.

Reference

Kristjanson, L., Dudgeon, D., Nelson, F., Henteleff, P., Balneaves, L. (1997). Evaluation of an interdisciplinary training program in palliative care : addressing the needs of rural and northern communities. Journal of Palliative Care, 13, 5-12, and personal communication.

Table 1: Reliability (coefficient alpha) of the knowledge test

Group	Items	Early Test	Late Test
Overall	29 (core)	.72	.82
Social workers	29 (core)	.46	.40
	39 (core + specialised)	.69	.45
Nurses	29 (core)	.43	.46
	39 (core + specialised)	.58	.58
Homemakers	29 (core)	.75	.78
	34 (core + specialised)	.75	.80
English version	29 (core)	.68	.75
French version	29 (core)	.73	.85

Table 2: Knowledge test performance by occupational groups

Group	Items	Early Test²	Late Test
Social workers	29 (core)	19.2	20.2
	39 (core + specialised)	26.1	28
CLSC Nurses	29 (core)	19	19.9
	39 (core + specialised)	25.7	27.1
Hospital Nurses	29 (core)	21.4	21.5
	39 (core + specialised)	28	29.8
Homemakers	29 (core)	13.9	13.8
	34 (core + specialised)	16.6	16.4
Physical & Occupational therapists		19.1	18.8
Physicians	29 (core)	23	20.4
	39 (core + specialised)	31	26.8

Table 3: Relationship between demographic variables and total test (core plus specialised items) scores by occupation

Group	Basic course	Know-ledge rating	# years since end training	# years in palliative care	# years in current position	Any palliative care training	Any palliative care patients last weeks
Social workers - Early Test	Basic > none	No pattern ⁶	No pattern	No pattern	Over 1 > less than 1	Any > None*	---- ⁷
Social workers - Late Test	No difference	Small > moderate	No pattern	No pattern	2-3 > less or more*	Any > none	Any > none
CLSC Nurses - Early Test	Basic > none	No pattern	5 or less > all others	No pattern	No pattern	Any > none	---- ⁷
CLSC Nurses - Late Test	No pattern	Higher > lower**	No pattern*	No pattern	No pattern	Any > none	Any > none
Hospital Nurses - Early Test	---- ⁸	Great deal > moderate	No pattern	More > less***	No pattern	Any > none	---- ⁷
Hospital Nurses - Late Test	---- ⁸	Great deal > moderate	No pattern	More > less	No pattern	None > any	---- ⁹
Homemakers - Early Test	No pattern*	No pattern	5 or less > all others	No pattern	2-3 > less or more*	No difference	---- ⁷
Homemakers - Late Test	Basic > none	No pattern	No pattern	No pattern	2-3 > less or more **	Any > none	Any = none

* .10 < p < .05

** .05 < p < .01

*** p < .01

⁶ "No pattern" implies that there is not a consistent increase or decrease in score in relation to an increase or decrease in the demographic characteristic. There can still be a significant difference in score between people who differ on the characteristic.

⁷ Question not asked at Early Test

⁸ None of the hospital-based nurses took the basic palliative care course

⁹ All hospital nurses had palliative care patients in previous weeks

Table 4: Knowledge Test: Comparison of Staff Participating in Early & Late Tests

Group	Early Test Mean (N)	Late Test Mean (N)	Diff.	t-test (paired sample)
All participants	19.3 (50)	19.8 (50)	.5	1.24 – n.s.
Social workers - core items	19.8 (13)	21 (13)	1.2	1.679 – n.s.
Social workers - core & special	25.1 (13)	29.2 (13)	4.1	3.765 – p<.01
CLSC Nurses - core items	20.3 (7)	20.4 (7)	.1	.194 – n.s.
CLSC Nurses - core & special	26.6 (7)	28.1 (7)	1.5	2.09 – p<.1
Hospital Nurses - core items	20.8 (6)	23.5 (6)	2.7	2.123 – p<.1
Hospital Nurses - core & special	29 (6)	32.5 (6)	3.5	2.073 – p<.1
Homemakers - core items	15.6 (7)	14.7 (7)	-.9	.386 – n.s.
Homemakers - core & special	18 (7)	16.6 (7)	-1.4	.523 – n.s.
PT/OT	19 (8)	19.5 (8)	.5	1 – n.s.

Table 5: Knowledge Test: Comparison of Staff Participating only in Early or Late Test

Group	Early Test Mean (N)	Late Test Mean (N)	Diff.	t-test (independent sample)
Social workers - core items	19 (36)	19.8 (36)	.8	.98 – n.s.
Social workers - core & special	25.6 (24)	27.4 (24)	1.8	1.62 – n.s.
CLSC Nurses - core items	18.9 (55)	19.8 (30)	.9	1.54 – n.s.
CLSC Nurses - core & special	25.5 (55)	26.8 (30)	1.3	1.54 – n.s.
Hospital Nurses - core items	21.6 (18)	19.9 (12)	-1.7	1.55 – n.s.
Hospital Nurses - core & special	28.9 (18)	28.1 (12)	-.8	.59 – n.s.
Homemakers - core items	13.8 (45)	13.5 (67)	-.3	.777 – n.s.
Homemakers - core & special	16.4 (45)	16.1 (67)	-.3	.37 – n.s.
PT/OT - core	19.1 (19)	18.4 (18)	-.7	.72 – n.s.