
Lise Fillion, inf., Ph. D. (psychologie) • Professeure et responsable de la recherche • Faculté des sciences infirmières • Université Laval • Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec • CHUQ • Membre de l'équipe de recherche à la Maison Michel-Sarrazin • Courriel : lise.fillion@fsi.ulaval.ca • Louise Saint-Laurent, Ph. D. (sociologie) •

Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières^{a, b}

Lise Fillion
Louise Saint-Laurent

Cet article est le deuxième d'une série de trois. Alors que le premier^c portait sur la description des agents stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs, celui-ci traite des conditions favorables. Il semble logique, après avoir décrit les contraintes qui influencent négativement l'environnement du travail, de décrire, en contrepartie, les éléments positifs qui facilitent la pratique infirmière en soins palliatifs, contribuant à la satisfaction et à la motivation au travail. Le troisième article, qui sera publié dans le prochain numéro, portera sur des pistes de solutions discutées par des décideurs ou des gestionnaires qui ont pris connaissance des propos recueillis auprès d'un certain nombre d'infirmières, dans le but d'améliorer l'organisation des soins palliatifs.

-
- a. Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention de la Fondation canadienne de la recherche sur les services en santé (FCRSS) et à la collaboration d'infirmières prodiguant des soins palliatifs dans différents établissements : centres hospitaliers (CH) et centres locaux de services communautaires (CLSC) des régions 01, 03 et 12, la Maison Michel-Sarrazin et l'Ordre des infirmières de Victoria (VONI), à Montréal.
- b. Comme dans le premier article, nous utiliserons le vocable *infirmière* pour faire référence à l'ensemble du personnel infirmier, puisque les femmes représentent la majeure partie de l'effectif infirmier. Cela a pour but de faciliter la lecture du texte et non de nier l'importance des infirmiers.
- c. *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 4, numéro 1, 2003.

Tel qu'il a été souligné dans l'article précédent, le développement des soins palliatifs prend de plus en plus d'importance, tant sur le plan national que sur le plan provincial. La population québécoise et canadienne vieillit, et le taux de mortalité lié au cancer, par exemple, augmente avec l'âge. Dans l'avenir, le nombre de décès attribuables à des maladies à issue fatale progressera inexorablement, et la demande de soins palliatifs continuera à augmenter. De plus en plus de personnes au Québec, comme ailleurs au Canada^{1,2}, optent, en cas de pronostic fatal, pour vivre le plus longtemps possible chez elles et même pour terminer leur vie à la maison, si la situation le permet. L'augmentation du nombre de patients en fin de vie désirant mourir à domicile, d'une part, et la pression exercée sur les décideurs et les gestionnaires pour que les patients reçoivent des soins et des services de qualité, d'autre part, créent l'urgence de structurer l'organisation des soins palliatifs.

Au Québec, au cours des dernières années, des mesures ont été prises afin d'améliorer le transfert des soins au terme de la vie vers le milieu communautaire. Avec la restructuration du système de santé et le virage ambulatoire³ ainsi que l'implantation du programme de lutte contre le cancer^{4,5}, les infirmières engagées dans le programme Soutien à domicile (SAD), dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), ont acquis un rôle central dans la prestation des soins palliatifs.

Selon l'Association canadienne des soins palliatifs (ACSP)⁶, l'objectif collectif doit viser à « ne plus considérer les soins palliatifs comme des soins destinés aux mourants, mais bien comme des soins ayant pour but de soulager la souffrance et d'améliorer la qualité de vie pendant toute l'expérience de la maladie et du deuil. » À cet effet, on observe actuellement des initiatives individuelles et collectives visant à mettre en place des mesures facilitant la prestation des soins et services, tant en institution qu'à domicile. Mentionnons quelques expériences novatrices qui ont été mises en œuvre dans les régions de Québec (03) et de Chaudière-Appalaches (12) dans le but d'offrir une meilleure qualité et continuité des soins et services : dans la région 03, Charlevoix a développé un comité conjoint centre hospitalier – CLSC en soins palliatifs, alors que l'unité de médecine familiale de l'Hôpital Laval offre un service de consultation et de suivi médical à domicile sur le territoire de Sainte-Foy-Sillery ainsi qu'un service de soutien téléphonique ; enfin, le CLSC Orléans a créé une équipe spécifique à

l'intérieur du programme SAD pour la clientèle en phase de soins palliatifs. Par ailleurs, sur la rive sud, dans la région administrative 12, se développe actuellement un réseau intégré de services en soins palliatifs incluant l'Hôtel-Dieu de Lévis, cinq CLSC et plusieurs organismes communautaires locaux.

Étant donné que nous avons déjà traité de la problématique, de la recension des écrits, de la méthodologie et des objectifs de la recherche dans le premier article, nous demandons aux lecteurs de s'y référer afin d'éviter la redondance. Cependant, rappelons l'un des objectifs de la recherche qui fait particulièrement l'objet de ce second article. Nous voulions, à partir des points de vue des infirmières, préciser et décrire les conditions favorables liées à leur pratique en soins palliatifs dans le but d'aider les décideurs et les gestionnaires à mieux orienter les choix organisationnels qui s'imposent actuellement dans un secteur de la santé en plein développement.

Résultats

Dans cet article, nous présentons une partie des données qualitatives de la première phase de la recherche, soit l'analyse descriptive des conditions favorables telles qu'elles sont perçues par des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs dans quatre milieux de pratique (le deuxième thème abordé lors des *focus groups*). À l'instar du premier article, les conditions favorables ont été regroupées selon les mêmes dimensions : organisationnelle, professionnelle et émotionnelle. Afin de faciliter la lecture, l'ensemble de ces conditions est résumé au tableau 1, à la fin de ce texte.

Les propos recueillis auprès des participantes ont permis de distinguer des points de vue semblables et différents selon qu'elles travaillent en institution ou à domicile. Chaque extrait des discussions de groupe sera identifié selon ces critères. Par ailleurs, les conditions favorables déterminées et décrites par les infirmières qui travaillent en soins palliatifs sont généralement associées à une organisation des soins et services bien structurée ou sur le point de le devenir.

Les conditions favorables : la dimension organisationnelle

Les conditions favorables, liées à la dimension organisationnelle, se rapportent à tous les éléments jugés propices par des infirmières pour mieux développer

l'organisation structurelle et la planification stratégique des soins palliatifs, selon leur lieu de prestation. Ces conditions ont été majoritairement décrites par des participantes qui travaillent dans des organisations ayant un programme de soins palliatifs bien structuré. Plusieurs infirmières parlent alors de conditions favorables réelles qui facilitent leur travail. Cependant, il faut souligner que d'autres infirmières, pratiquant dans des milieux reconnus comme peu organisés, ont également décrit des conditions favorables mais, cette fois, souhaitées. Parmi les conditions réelles ou souhaitées facilitant l'organisation du travail, mentionnons les suivantes : une unité de soins palliatifs dans les CH ; des programmes structurés de soins palliatifs dans les CLSC et un réseau intégré de services en soins palliatifs sur le territoire ; des mesures pour assurer, à domicile, un contrôle de la douleur et des symptômes ; une équipe spécialisée en soins palliatifs ; des sommes allouées à la formation ; des liens formels entre les intervenants et les établissements.

Une unité de soins palliatifs dans les centres hospitaliers

Plusieurs infirmières employées dans des centres hospitaliers déclarent qu'une condition qui faciliterait leur travail est la création d'une unité de soins palliatifs. Cela favoriserait, selon elles, la reconnaissance de la spécificité de cette pratique dans l'hôpital et, par conséquent, la valorisation de leur statut : « On reconnaît une infirmière qui travaille en soins intensifs, en soins d'urgence, en soins de longue durée. Alors, la reconnaissance des soins palliatifs, je pense que ça amènerait un changement de mentalité. Les gens auraient moins de préjugés. » (Institution)

Une unité de soins palliatifs permet de regrouper, à un même étage de l'hôpital, des patients déclarés en phase préterminale ou terminale de la maladie, requérant une approche et des soins spécifiques. La maîtrise de la douleur ou des autres symptômes ainsi que la résolution des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels sont, selon les participantes, des principes fondamentaux au cœur de la pratique en soins palliatifs. Une unité dédiée aux soins palliatifs permet d'établir une mission claire à l'intérieur de l'hôpital :

« C'est maintenant dit dans les grands livres, les soins palliatifs, ça fait quinze ans que ça existe et ça a sa place dans les centres hospitaliers universitaires. Il y a beaucoup de choses à apprendre. Ça fait partie de la mission

d'un hôpital universitaire d'avoir des stagiaires en soins palliatifs, et les médecins doivent finir par apprendre. Il ne faut pas que ça soit seulement un *trip de gang*. » (Institution)

Des infirmières déplorent que dans leur hôpital l'équipe multidisciplinaire de soins palliatifs n'ait qu'une fonction consultative et de recommandation. L'équipe est mobile ou itinérante, sans avoir vraiment un pouvoir de décision et d'action. Elle se rend dans les unités seulement si les médecins spécialistes la demandent, disent-elles. Par contre, dans une unité dédiée aux soins palliatifs, l'équipe pourrait prendre en charge tous les patients en fin de vie et leur assurer ainsi une meilleure qualité et continuité des soins. De plus, le personnel infirmier qui travaille dans une unité de soins palliatifs est plus stable, mieux formé et plus intéressé, déclarent des participantes. Le rôle des soignants est clair, les tâches sont précises et le rythme du travail s'ajuste aux besoins du malade :

« Tout le monde travaille de concert dans une unité de soins palliatifs, les médecins aussi. Il y a moins d'insatisfaction à propos du fait que les médecins ont moins de connaissances concernant le soulagement de la douleur et l'approche de leurs patients. Dans des unités de soins de courte durée, les médecins et les infirmières ont d'autres fonctions : on passe des tests, on est pressé, des patients nous attendent, ce n'est pas la même dynamique. » (Institution)

Selon des participantes, quand des infirmières prodiguent uniquement des soins palliatifs, elles ont plus de temps à consacrer à l'accompagnement des patients et de leurs proches. Dans ces conditions, elles peuvent créer une relation de confiance et être davantage à l'écoute des malades et des familles : « Il y a toute cette notion de présence qu'il faut avoir. Ce n'est pas une tâche écrite dans les livres. » (Institution)

Une unité de soins palliatifs permet également de concevoir des lieux physiques plus adéquats où les infirmières peuvent communiquer aisément avec les patients et leurs proches. Des chambres privées offrent une plus grande intimité et la tranquillité quand viennent les derniers moments. Il est possible aussi de fournir des lits pliants aux proches qui veulent dormir auprès du malade. Habituellement, un petit salon et une cuisinette sont aménagés spécialement pour les familles des malades. Par ailleurs, il est essentiel d'avoir

des bureaux, isolés, où les soignants peuvent discuter entre eux d'aspects professionnels et cliniques, de façon confidentielle. Des discussions entre médecins dans les corridors ou au poste de garde, c'est très maladroit, disent des participantes :

« Je pense que c'est *aidant* d'avoir des endroits où ils peuvent être ensemble, le patient et sa famille. Chez nous, l'équipe, avec la Fondation et les dons des familles, a aménagé les lieux. Il y a une espèce de salon, comme à la maison, c'est quand même bien. Il y a une cuisinette aussi. Quand la famille décide qu'elle fête la personne ou, pour une raison quelconque, décide de faire une réunion de famille, le salon est réservé pour elle et il n'y a personne d'autre qui va entrer là. » (Institution)

En revanche, d'autres infirmières disent ne pas souhaiter avoir une unité de soins palliatifs dans leur hôpital car elles ne désirent pas se spécialiser en soins palliatifs. Elles apprécient le système actuel de rotation qui consiste à changer de section tous les sept jours. Pour elles, c'est une condition favorable qui leur permet de soigner des patients en processus de guérison et éviter ainsi l'épuisement auprès de certains patients parvenus en phase terminale. D'autres mentionnent que le fait de donner à la fois des soins curatifs et des soins palliatifs leur assure une certaine diversité dans leur travail qui, autrement, serait une source de déséquilibre sur le plan professionnel : « J'aime ça, la rotation, il y a du changement. Pour moi, ça m'aide, sinon on devient trop impliqué, et là t'es moins *aidante*, moins empathique. Tu deviens sympathique. C'est sûr que je travaille à temps complet, alors, pour celles qui travaillent deux jours, je ne sais pas. » (Institution)

« Je vais dire que je me sens à l'aise avec le fait de faire les deux types de soins parce que j'ai moins l'impression, comme professionnelle, de ne faire qu'une chose : je suis dans les soins aigus et je suis dans les soins palliatifs. Je trouve que c'est équilibré. » (Institution)

Des programmes structurés de soins palliatifs dans les CLSC

Afin que toute la population ait accès à des soins cohérents, qui soulagent la souffrance, et à des services qui améliorent la qualité de vie, il faut mettre en place des programmes structurés permettant une meilleure organisation et la planification des soins palliatifs à domicile, disent les infirmières. Il s'agit, en

somme, d'assurer que tous les soignants et le personnel sont bien renseignés et compétents et qu'ils reçoivent le soutien institutionnel dont ils ont besoin pour assumer leurs rôles. Il s'agit également d'évaluer les besoins des malades et d'élargir le nombre de services offerts en créant, s'il le faut, des partenariats avec d'autres organismes du milieu.

Une condition essentielle pour prodiguer des soins palliatifs de qualité et offrir des services efficaces est de disposer d'un budget spécialement alloué à cette fin, déclarent les infirmières. Deux types de services sont jugés essentiels : l'aide domestique et le gardiennage, et les services professionnels comme les soins infirmiers, les services psychosociaux, l'ergothérapie et la physiothérapie. Des ressources humaines et financières sont donc nécessaires pour offrir des services palliant les incapacités temporaires ou permanentes de l'aide fournie par le réseau familial ou amical. « On sait bien que garder des gens à domicile, c'est supposé coûter moins cher que dans les hôpitaux, alors je me dis que pour les soins palliatifs à domicile, on devrait avoir un budget *at large* pour pouvoir assurer la présence des auxiliaires 24 heures sur 24, s'il le faut. » (Domicile)

On pourrait aussi offrir aux patients en transition entre les institutions et le domicile un lieu spécifique où ils peuvent recevoir des soins et services appropriés en phase terminale : « Notre équipe a aussi un lit de soins palliatifs. Il est chapeauté par le CLSC, mais il est installé dans un pavillon à part. C'est un aménagement réservé aux soins palliatifs. Si un patient ne veut pas aller à l'hôpital ou à la Maison Michel-Sarrazin, c'est une question de transition. La plupart des patients passent un temps là, c'est une solution de rechange pour eux. » (Domicile)

Les infirmières croient qu'il faut développer des réseaux intégrés de services en oncologie et en soins palliatifs. Les équipes travaillant dans ces réseaux assument la responsabilité clinique et la gestion de la continuité des services, peu importe le lieu de prestation. La gestion de cas par un intervenant pivot constitue alors un outil essentiel de coordination et d'intégration des services. Cette intégration dans la communauté est une condition favorable qui permet d'assurer une approche centrée sur les besoins des patients et ceux des proches. Actuellement, aux multiples services offerts gratuitement par les CLSC s'ajoutent ceux des agences privées de services à domicile à but lucratif offrant

des services professionnels et non professionnels afin de répondre à la demande privée. Ce sont généralement des entreprises d'économie sociale ou des coopératives qui offrent cette aide à domicile. Par ailleurs, il existe aussi des services bénévoles offerts par des organismes communautaires locaux à but non lucratif, mais ceux-ci sont davantage axés sur l'accompagnement des mourants.

Une autre condition est l'accès aux services. Pour optimiser leur efficacité, ils doivent être disponibles en tout temps, répondant idéalement aux critères de 24 heures par jour et de sept jours par semaines (24/7), avec un système de garde médicale et de garde infirmière sur appel. Autrement, le recours aux services d'urgence et à l'hospitalisation devient la règle :

« On a le système 24/7 et on a le système de garde médicale. Tous les médecins qui sont sur le territoire sont de garde à tour de rôle, sept jours par semaine, avec les fins de semaine, jour et soirée. Quand on entre en fin de semaine, on a le nom du médecin avec son téléavertisseur et son numéro de téléphone personnel. Quand on a des patients en soins palliatifs, on les inscrit à la garde médicale. Peu importe ce qui peut arriver, on a un médecin qui va répondre à une question, qui va prescrire un médicament ou prendre des décisions. » (Domicile)

D'autres participantes estiment essentiel que les patients en fin de vie et leurs proches aient accès à une ligne téléphonique 24 heures par jour et sept jours par semaine. Ce service est souvent assuré par Info-Santé, permettant de joindre, en tout temps, l'infirmière qui soigne un patient à domicile :

« Nous, quand on travaille les fins de semaine, on a deux horaires, de 8 heures à 4 heures et de 10 heures à 18 heures. Les patients sont inscrits au 24/7, donc ce sont les infirmières d'Info-Santé qui répondent. Si un client appelle au 24/7, une infirmière va se déplacer. Normalement, pour les malades qui sont à domicile, c'est certain qu'il y a une condition : il faut qu'un médecin les traite à domicile. Mais ça arrive qu'un médecin du CLSC accepte de soigner un patient s'il n'a pas de médecin, parce que ça arrive que des patients ont un diagnostic de cancer, qu'ils sont presque à la fin et qu'ils n'ont pas de médecin. » (Domicile)

Les soins palliatifs à domicile demandent, selon des participantes, des interventions médicales fréquentes et souvent urgentes car l'état des patients en

phase terminale peut changer et se détériorer rapidement. Il est inconcevable, selon elles, de laisser ces malades en fin de vie sans suivi médical. Dans des situations problématiques, il faut que les infirmières qui prodiguent des soins à domicile aient accès à des protocoles signés, à des ordonnances anticipées ou ouvertes et à de la médication afin de pouvoir agir rapidement auprès du malade. Cela exige la mise en place de mesures organisationnelles qui facilitent l'intervention de l'infirmière à domicile en ce qui a trait au soulagement de la douleur et à la maîtrise des symptômes. À cet effet, certaines infirmières déclarent avoir accès à une « trousse de dépannage » dans laquelle elles peuvent trouver les narcotiques dont elles peuvent avoir besoin en cas d'urgence. Si elles ont une ordonnance anticipée signée par un médecin, elles ne sont pas démunies : « Il est deux heures du matin, ton patient est souffrant, tu es de garde, tu as besoin de morphine, tu vas au CLSC, il y a tout ce qu'il faut pour soulager la détresse respiratoire et tout. » (Domicile)

Des ententes explicites avec des pharmacies situées sur le territoire peuvent également aider les infirmières à être plus efficaces : « Nous, avec les pharmacies, on ne manque pas de morphine le jour. On a une pharmacie avec laquelle on a une entente pour qu'elle garde tout le matériel sous-cutané. On a fourni la liste des médicaments dont on pourrait avoir besoin, selon certaines concentrations, et on les a toujours en réserve. » (Domicile)

Dans certains milieux, des suivis de deuil sont offerts aux proches. Ce service d'accompagnement après le décès du patient est offert sous la forme d'interventions de groupe ou individuelles, selon le désir des membres de la famille.

Une équipe spécialisée en soins palliatifs

Les participantes de tous les milieux de pratique estiment qu'une condition organisationnelle essentielle pour assurer une meilleure planification des soins et services est la mise en place d'une équipe multidisciplinaire, spécialisée en soins palliatifs :

« Pour moi, l'équipe *multi*, c'est une condition *facilitante*. On travaille ensemble, on essaie de voir ce qu'on peut faire pour assurer aux malades le plus de confort possible. Ça, c'est très bien, et ici on peut le faire. Avoir tous

les intervenants à portée de main, travailler dans un milieu comme ça, dans un esprit comme ça, je trouve que c'est valorisant et intéressant.» (Institution)

L'équipe multidisciplinaire se compose idéalement de médecins, d'infirmières, d'un intervenant social, d'un physiothérapeute, d'un ergothérapeute, d'un pharmacien, d'une nutritionniste, d'un agent de la pastorale ou d'un conseiller spirituel, d'auxiliaires familiales et de bénévoles. Afin de bien gérer les activités, les ressources et les fonctions d'une manière conforme à la planification stratégique de l'unité ou du programme de soins palliatifs, le coordonnateur devrait rédiger, en collaboration avec tous les membres de l'équipe, un énoncé de mission clair et des objectifs précis.

Des infirmières qui travaillent dans des CLSC croient que c'est nécessaire de reconnaître la spécificité des soins palliatifs à l'intérieur du programme de soutien à domicile (SAD) : « Je pense autant à l'ergothérapeute qu'à la travailleuse sociale ou à la physiothérapeute. Elles devraient être formées en soins palliatifs, au moins être sensibilisées aux soins de confort. » (Institution)

Une équipe spécialisée en soins palliatifs, selon certaines participantes, assure une stabilité du personnel et la présence d'intervenants formés et intéressés. À cet effet, des infirmières disent, par exemple, pouvoir joindre un médecin en tout temps pour faire un suivi à domicile, ce qui facilite, selon elles, leur travail :

« Je me sens bien soutenue par l'équipe. Les médecins suivent toujours leurs patients, sauf la fin de semaine. Mais pour la fin de semaine, nos médecins font partie d'un *pool* de médecins. On appelle celui qui est de garde. En semaine, que ce soit de jour, de soir ou de nuit, on appelle le médecin qui suit le patient, alors on n'a jamais de difficulté à le joindre. Quand on n'a pas de médecins qui font des soins palliatifs, on s'adresse à celui qui est au CLSC et qui connaît ces soins. Le médecin responsable au CLSC va prendre le patient en charge à ce moment-là. » (Domicile)

Lors de réunions statutaires, les membres de l'équipe établissent les paramètres des décisions concernant la priorité des soins et services à offrir aux patients en fin de vie et à leurs proches, dans le but d'atteindre une plus grande efficacité et efficience, disent des infirmières. L'un des buts est de réduire la

lourdeur des démarches administratives qui peuvent pénaliser les malades : « C'est une clientèle qui est prioritaire par rapport aux autres. On a diminué les soucis bureaucratiques que créaient les listes d'attente et les formulaires à remplir en utilisant la référence verbale. » Un autre moyen structurel, selon certaines participantes, qui facilite les échanges entre les intervenants est l'aménagement des bureaux à un même étage, placés à proximité les uns des autres :

« Nous autres, on va se vanter un petit peu. Notre patronne a décidé de constituer une équipe de soins palliatifs. C'est vrai, c'est toute la différence. Il y a un médecin, un travailleur social, un ergo, un physio et maintenant une nutritionniste. Faut vendre ça ! On fait des évaluations et des réévaluations le mercredi matin ; quand on a un patient, on présente le cas. Plus besoin de mettre nos gants blancs pour l'envoyer au travailleur social. Disons qu'on a besoin de choses de façon urgente, on téléphone. Plus obligé de remplir des papiers à l'interne parce que toutes les décisions sont prises sur place, puis c'est rapide. Ça fonctionne tellement bien, c'est incroyable ! Tout est organisé, les lits, les marchettes, les chaises roulantes. Le lendemain, tout est rendu. Il y a même le service de nuit, avec des auxiliaires du CLSC. Tout ça, c'est nouveau. Et là ils nous ont enlevé nos secteurs [territoires dédiés] à couvrir. C'est merveilleux, car maintenant on a le temps de voir nos patients. Avoir une équipe *soutenante*, c'est extraordinaire ! » (Domicile)

Des liens formels entre les intervenants et les établissements

Une autre condition qui améliore la pratique infirmière en soins palliatifs est la création de mécanismes de communication permettant aux patients soignés à domicile de joindre rapidement leur médecin traitant, facilitant ainsi le suivi clinique entre le milieu hospitalier, les médecins du territoire et les équipes de soins à domicile : « J'ai été chanceuse parce que, les soirs où je me suis déplacée pour aller installer des papillons, les gens avaient joint le médecin de l'hôpital qui a prescrit directement à la pharmacie. Je suis allée installer le papillon et je leur ai montré à donner des doses. » (Domicile)

Il s'agit de créer des outils de transmission des informations qui permettent aux différents intervenants d'être informés du suivi des patients. Des infirmières ont mentionné, entre autres, un lien informatique et un dossier chevet. En

créant ainsi des liens formels, il serait plus facile, par exemple en cas d'urgence, de trouver le médecin traitant pour prescrire un antidouleur, ou encore une infirmière de liaison pour obtenir des informations pertinentes concernant le dossier d'un patient : « Je dirais que depuis qu'on a les *lotus notes*, c'est bien. Quand on trouve qu'elles ne sont pas assez documentées, notre patron nous dit : "Allez voir les infirmières de liaison, ce n'est pas à vous de courir partout". » (Domicile)

Des participantes expliquent la nécessité, pour les patients soignés à domicile, de joindre leur médecin traitant à l'hôpital ou leur médecin de famille afin de se procurer leurs médicaments facilement et rapidement :

« Si on crée un pont entre les soins palliatifs des centres hospitaliers ou bien avec la Maison Michel-Sarrazin et les soins palliatifs à domicile, on ne sera pas devant une impasse en cas d'absence d'un médecin pour prescrire un antidouleur. Des fois, ce n'est même pas un antidouleur, mais je n'ai personne pour me prescrire ce qu'il faut. » (Domicile)

Les infirmières peuvent utiliser toutes sortes de moyens de communication pour intervenir plus efficacement lors d'un suivi à domicile. Certains CLSC leur fournissent des téléphones cellulaires leur permettant de communiquer plus rapidement avec d'autres intervenants. Le médecin peut utiliser le télécopieur pour faire parvenir les ordonnances aux pharmaciens : « Il y a des pharmacies qui acceptent une photocopie de l'ordonnance signée. Moi, des fois, je connais le pharmacien avec qui je m'entends pour que le médecin puisse envoyer une télécopie. Tout ça, dans le fond, c'est de l'organisation, je trouve. » (Domicile)

Le Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin offre un complément aux services de maintien à domicile dans les régions 03 (Québec) et 12 (Chaudière-Appalaches). Cet établissement offre des soins palliatifs sur une base ambulatoire et apporte un soutien, en deuxième ligne, aux CLSC et aux médecins de famille qui suivent des personnes atteintes de cancer avancé et souhaitant mourir à domicile ou y demeurer le plus longtemps possible. Ce service vise à améliorer la qualité de vie des personnes malades et à aider les proches qui les accompagnent en leur assurant soutien et répit :

« Nous autres, on trouve que le Centre de jour de Michel-Sarrazin est un vrai répit pour les aidants naturels. Un répit, pour moi, c'est quand

quelqu'un peut sortir de la maison et non pas quand il reçoit de l'aide à la maison. On en parle systématiquement quand on fait des suivis de soins palliatifs et, souvent, on a des patients qui vont passer des journées au Centre de jour. Les gens apprécient beaucoup ça.» (Domicile)

Les conditions favorables : la dimension professionnelle

Les conditions favorables liées à la dimension professionnelle concernent particulièrement ce qui aide les infirmières à bien assumer leur rôle, à obtenir plus de maîtrise et de reconnaissance dans l'exercice de leurs fonctions et à tirer motivation et satisfaction de leur travail. Parmi ces conditions, nous décrivons les suivantes : un travail d'équipe ; le développement de l'expertise ; l'acquisition de l'expérience en soins palliatifs ; des médecins spécialistes ou de famille ouverts aux soins palliatifs ; une reconnaissance de leurs compétences professionnelles ; plus de temps à consacrer à l'accompagnement des patients et des proches ; un réseau familial ou amical bien organisé.

Un travail d'équipe

Des infirmières déclarent que tous les membres de l'équipe doivent travailler en interdisciplinarité, selon une approche centrée sur les besoins du patient. Selon elles, il est nécessaire que les intervenants coordonnent leurs activités afin d'assurer un suivi cohérent au patient en fin de vie et à ses proches. La clarté des rôles de même qu'une volonté de communication et de collaboration interprofessionnelles sont autant d'éléments positifs qui facilitent leur pratique.

Une condition, entre autres, qui influence positivement leur environnement de travail, ce sont les bonnes relations qu'elles entretiennent avec les autres professionnels, membres de l'équipe de soins. C'est formidable quand les collègues reconnaissent l'importance du rôle que chaque professionnel peut jouer dans l'environnement du malade afin que ce dernier puisse mourir dans les meilleures conditions, disent-elles. Il est donc nécessaire d'avoir l'esprit d'équipe et de collaborer : « Quand on veut que les soins palliatifs soient de bons soins, il faut que ce soit pour le bien du patient. Alors, il faut que chacun des professionnels concède de perdre son rôle de pouvoir et accepte un rôle de collaborateur. » (Domicile). Le travail en équipe est également plus facile quand les collègues coopèrent, s'entraident et se soutiennent mutuellement. Une

infirmière raconte comment, dans son milieu de pratique, d'autres professionnels acceptent de collaborer dans des situations problématiques survenant pendant les fins de semaine :

« Nous, on est privilégiés. On a réussi à faire entrer les travailleurs sociaux le dimanche pour soutenir les enfants dont la mère venait de mourir. On a un psycho-oncologue qui est de garde la fin de semaine, mais pas toutes les fins de semaine. Quand il vient, il fait le tour, nous rencontre si on en a besoin. Entre nous, on s'aide beaucoup, on se *ramasse*. On en voit une arriver en péril, les yeux dans l'eau, on s'aide entre nous. » (Institution)

L'avantage de travailler avec une équipe interdisciplinaire, selon des participantes, est la possibilité de briser l'isolement en bénéficiant du soutien des autres professionnels. Elles expliquent qu'il n'est pas toujours facile d'évaluer la douleur chez les patients et comment elles apprécient la collaboration des médecins de leur équipe qui ont compris que la mort fait partie de la vie et qu'à cette étape-là on ne traite plus, on soulage :

« Les médecins en soins palliatifs sont là 24 heures sur 24. Ils vont venir nous le dire si les patients sont en détresse. L'autre soir, j'ai appelé le médecin trois fois puis, la dernière fois, j'étais mal à l'aise. Il m'a dit : "Non, tu as raison, j'arrive. Sur cette question-là, si vous ne vous sentez pas capables, appelez-nous. Je trouve ça important, le confort du patient". » (Domicile)

L'équipe de soins palliatifs assure un plus grand sentiment d'appartenance, un meilleur encadrement et un soutien permettant de répondre aux multiples besoins des patients qui veulent mourir à domicile ou y demeurer le plus longtemps possible. Pour ce faire, les membres de l'équipe se réunissent, habituellement au moins une fois par semaine, afin de se concerter sur le plan clinique et d'établir des plans d'intervention. Des infirmières disent assister à ces réunions parce qu'il est possible d'échanger avec les autres intervenants et de se soutenir mutuellement dans des situations difficiles. Tous les intervenants ont intérêt à participer à la discussion de groupe et à s'entraider afin d'assurer une continuité et une qualité des soins. La réflexion collective est un moyen de dépasser les seules réactions émotives, fondant ainsi la décision sur une analyse

plus raisonnée des situations où chacun peut apporter son point de vue et entendre celui des autres.

La majorité des infirmières déclarent qu'il est important que les intervenants partagent, au sein de l'équipe, une philosophie commune, c'est-à-dire les valeurs, les principes et les normes qui sont rattachés à la pratique des soins palliatifs. Répondre aux besoins des patients en fin de vie, lutter contre la douleur, les accompagner psychologiquement, socialement et spirituellement sont autant de principes fondamentaux au cœur de la pratique des soins palliatifs :

« Le patient voit que je ne suis pas une donneuse de drogues mais que je suis en faveur de leur utilisation adéquate dans le but de soulager, et il comprend que ma philosophie, c'est qu'il parte dans la sérénité. Quand je vois qu'un patient est capable de partir comme un petit oiseau, c'est une gratification. J'ai réussi à l'accompagner sereinement et je suis contente. Si c'est moi qui ai administré le protocole, ça ne me fait pas peur parce que, quand je le donne, je m'appuie sur des principes et je suis capable de justifier mes actes. Tu expliques à la famille qu'il faut soulager le malade. »
(Institution)

Une démarche éthique s'impose au sein de l'équipe pour définir les conditions d'une pratique de soins respectueuse des personnes atteintes de maladie grave en fin de vie. L'un des buts de cette démarche est d'éviter chez les intervenants des comportements à risque, tels ceux de la toute-puissance ou encore du sauvetage :

« Il faut réfléchir à notre but, à ce qu'on doit faire. Beaucoup de personnes viennent en soins palliatifs pour sauver des âmes, pour satisfaire leur ego. Aider à mourir, ça fait du bien, ça fait se sentir important, mais c'est se tromper. On ne fait pas cela pour sa propre gloire. La personne qui meurt est la plus importante, et on est là pour que sa mort soit acceptable, non pas pour soi mais pour elle. Il faut respecter sa volonté. » (Domicile)

Certaines participantes disent que les infirmières doivent comprendre qu'elles ont une part de responsabilités à endosser dans l'accompagnement vers la mort, mais que les patients en ont une aussi à assumer :

« Si ça ne se passe pas bien, je ne peux pas en prendre toute la responsabilité. Souvent, quand on n'y parvient pas en tant que professionnelle, il faut se demander ce que les gens veulent. Souvent, les personnes qui n'ont pas une belle mort, elles ne l'ont pas acceptée. Ça, c'est un travail que je ne peux pas faire à leur place, mais j'ai été là, j'ai écouté, j'ai été présente. J'ai tout fait pour que ça se passe bien. Je ne suis pas celle qui décide si ça va bien se passer, car ce n'est pas en mon pouvoir. Mon devoir est de les aider, pas de contrôler leur vie. Si le malade ne veut pas prendre ses médicaments, qu'il préfère souffrir, ça lui appartient. Ce n'est pas à moi de le forcer à être soulagé. » (Domicile)

Le développement de l'expertise

Selon des participantes, le recours à un personnel qualifié a un impact positif sur la qualité des soins palliatifs. Comme le niveau de complexité et de gravité des cas s'accroît, il est impératif d'assurer la formation continue et la supervision des infirmières :

« Il faut des infirmières spécialisées en soins palliatifs, ça va enlever les trois quarts du stress. La fille qui se sent mal outillée, qui a peur de la mort et qui est obligée de travailler en soins palliatifs parce que son patron lui a dit de le faire, c'est la fille la plus stressée au monde. C'est comme si vous mettiez une infirmière à l'urgence mais qu'elle est malheureuse d'être à l'urgence. Elle va faire un épuisement professionnel. Je pense que la règle numéro un, c'est la formation. » (Domicile)

Les médecins qui assument un rôle de conseiller au sein des équipes de soins palliatifs possèdent généralement une expertise concernant le traitement de la douleur et les soins dits de confort, selon des participantes. Elles estiment que les infirmières doivent également posséder les connaissances requises pour prodiguer des soins aux patients en phase terminale et soutenir leurs proches.

À ce sujet, voici les propos tenus par une infirmière qui raconte : « J'arrivais d'une salle d'opération, ça faisait longtemps que j'avais soigné des patients, alors là, les soins palliatifs, ça m'énervait royalement. Comme il existait un certificat, j'ai pris des cours pendant les fins de semaine. C'est vrai que ça aide. » (Domicile) Et une autre d'ajouter :

« Le certificat en soins palliatifs, je le vante beaucoup. Je trouve qu'il nous amène beaucoup d'informations. Pour moi, la colère du patient et de sa famille envers le personnel soignant, c'est un phénomène que je comprends mieux maintenant. Ça a diminué mon sentiment de malaise. Je sais que ce n'est pas à moi qu'ils en veulent et que je n'ai pas à accueillir cette colère-là. » (Institution)

D'autres soulignent qu'il y a de plus en plus de formation offerte aux infirmières dans les CLSC concernant le traitement de la douleur. Elles déclarent que les fausses croyances à propos de la morphine tendent à disparaître avec de meilleures connaissances des narcotiques. Posséder une expertise en soins palliatifs permet d'acquérir une confiance en soi qui assure une certaine crédibilité auprès de ses supérieurs, de ses collègues, du patient et de l'entourage du patient : « Quand on réussit à soulager un patient, c'est très valorisant. » (Institution)

Des participantes affirment que tous les membres de l'équipe doivent avoir des connaissances et un certain intérêt à prodiguer des soins palliatifs. Il est donc important, selon les infirmières, que tous les membres de l'équipe reçoivent une formation continue ou assistent à des congrès et à des colloques portant sur les soins palliatifs :

« La travailleuse sociale est bonne. Elle voulait travailler en soins palliatifs. Les autres, quand on leur adressait un malade en soins palliatifs, elles n'étaient pas à l'aise. La travailleuse sociale, maintenant, nous enlève tout le poids. Elle va parler de la non-réanimation, elle va s'occuper de l'organisation, voir s'il faut du gardiennage. Le mourir, par exemple : "Connaissez-vous la Maison Michel-Sarrazin?" » (Domicile)

Des infirmières disent qu'il est souhaitable que les jeunes médecins et les infirmières fassent des stages à la Maison Michel-Sarrazin, centre suprarégional spécialisé en soins palliatifs : « J'ai travaillé à la Maison Michel-Sarrazin. Je trouve que ça m'a aidée beaucoup parce qu'on est bien encadré. » (Institution). D'autres croient qu'apprendre de nouvelles façons de faire aux côtés d'une infirmière expérimentée s'avère également une condition qui facilite la pratique quotidienne des soins palliatifs :

« Des fois, le patient est paralysé de peur dans son lit. J'ai vu éviter plein de Tylénol avec un petit massage, une parole, une musique. Juste le toucher. Une collègue nous montrait comment les toucher, la main sur l'épaule. Ils sentent notre chaleur, ils sentent notre présence quand même. Des fois, dans la course qu'on fait, ce n'est pas grand-chose, mais c'est un petit geste qui les atteint et on se dit : "J'ai réussi quelque chose avec le patient." Tu le vois se calmer, il te fait confiance. Nous, on fait plein de choses comme ça. Les patients qui étaient confus la nuit, on nous a dit de leur donner des collations. Tu leur donnes à manger, un jus et ils se rendorment. » (Institution)

Acquérir de l'expérience en soins palliatifs

Les infirmières qui comptent plusieurs années d'expérience en soins palliatifs disent avoir plus de maîtrise sur leur environnement de travail. Elles ont confiance dans leur jugement, ce qui leur permet d'agir dans l'intérêt des patients et de leur famille. Si, par ailleurs, elles sont critiquées, elles affirment être capables de se justifier et de défendre les droits de la personne malade :

« Il ne faut pas avoir peur d'être jugée par ses consœurs et confrères et se sentir assez confiante dans notre profession pour assumer les décisions qu'on prend et être capable de les défendre si quelqu'un conteste quelque chose qu'on a fait. Mais, ça, ça se fait au fil des années. À partir de nos propres expériences, on devient plus solide. » (Institution)

En somme, selon la plupart des infirmières, quand on a une certaine expérience en soins palliatifs, il est plus facile de ressentir un sentiment de compétence. Elles déclarent avoir acquis une certaine confiance en elles qui les pousse à s'affirmer davantage auprès des médecins dans le but de défendre les droits du patient. Certaines d'entre elles disent utiliser parfois des stratégies dans le but de réduire le stress lié aux relations conflictuelles. Elles expliquent, par exemple, faire pression sur des médecins en leur disant qu'elles écrivent des notes aux dossiers des patients, ce qui pourrait constituer une preuve légale contre ceux qui manqueraient à leur devoir professionnel :

« Je ne suis pas gênée avec les docteurs. J'ai trente ans d'expérience. Quand je veux qu'un docteur adopte ma façon de voir, j'ai décidé qu'il peut

l'adopter. Quand il dit qu'il ne veut pas l'adopter, je lui dis que je vais l'écrire, comprends-tu? Les docteurs, ils y pensent maintenant. On est dans un siècle où les poursuites sont de plus en plus fréquentes. Ou bien tu envoies une télécopie, avec la copie au dossier. Tu lui dis: "N'oubliez pas, j'ai les notes au dossier." Quand on est en milieu hospitalier, les médecins savent que, si on écrit quelque chose au dossier, on a un pouvoir légal. En CLSC, les médecins ne t'ont jamais vue et ils ont l'impression que personne n'a accès à tes notes et que personne ne va aller poursuivre en prenant tes notes. Mais, à partir du moment où ils comprendront que je peux utiliser mes notes et suggérer à la famille que leur médecin n'a pas été correct et qu'ils vont avoir l'impression que nous sommes un peu dangereuses, on aura une meilleure collaboration.» (Domicile)

D'autres croient qu'avec l'expérience il est plus facile de prendre une distance quant à son engagement professionnel, et ainsi de se protéger contre l'épuisement. Elles déclarent reconnaître plus facilement les limites de ce qu'elle peuvent faire: « On sait qu'on a des limites. On ne peut pas faire plus à un moment donné et on ne peut pas faire l'impossible, alors, on fait de notre mieux.» (Domicile) Et une autre participante ajoute: « Quand on est des infirmières d'expérience, on a appris à faire ce que j'appelle un voile de protection. On se protège. Quand tu donnes des soins qui sont très difficiles et que tu accompagnes les gens vers la mort, tu as appris à te protéger.» (Domicile)

Des médecins spécialistes ou de famille ouverts aux soins palliatifs

Ce qui est plaisant, selon des infirmières qui travaillent dans les centres hospitaliers, c'est quand les médecins spécialistes avec qui elles font équipe sont ouverts aux soins palliatifs. Quand ils se rendent compte qu'il ne peuvent plus rien faire médicalement, ils s'en remettent à l'équipe de soins palliatifs: « J'ai côtoyé un cardiologue et, à un moment donné, quand il se rendait compte qu'il ne pouvait plus rien faire, il acceptait de demander les soins palliatifs. C'est un excellent médecin, très ouvert, et c'est merveilleux de travailler avec lui.» (Institution)

Des infirmières des CLSC disent également apprécier leurs relations avec des médecins de famille qui font preuve d'ouverture à propos des soins palliatifs: « Nous, on a la chance, sur notre territoire, d'avoir un médecin qui prendrait

tous les patients s'il le pouvait. On a une superbe collaboration. Il écoute nos suggestions et il est ouvert aussi à aller chercher de l'information à la Maison Michel-Sarrazin. » (Domicile)

« Il y a beaucoup de médecins qui sont assez souples. Des fois, les plus jeunes sont plus ouverts parce qu'ils ont fait des stages ici, à Michel-Sarrazin, durant leur formation de médecin. Je sais aussi que, quand je suis venue travailler ici à Sarrazin, il y avait deux étudiants de médecine de 2^e et 3^e année qui venaient faire du bénévolat. Je trouve qu'en ce qui concerne l'approche ça les aide parce qu'ils vont avoir eu des contacts. Tu laves le patient, c'est bénéfique, une approche humaine. » (Domicile)

La reconnaissance de leurs compétences professionnelles

Plusieurs infirmières disent apprécier que des médecins acceptent de collaborer avec elles et reconnaissent leurs compétences spécialisées en soins palliatifs, notamment en ce qui a trait au traitement de la douleur : « Certains médecins vont te demander : "Qu'est-ce que tu prescrirais dans tel cas ?" Avec l'expérience qu'on a, dix, vingt ou trente ans même, tu le sais si ça prend de la morphine aux deux heures ou aux quatre heures, ou une autre médication. Tu le sais ce que tu donnerais au patient pour le soulager et tu sais qu'il serait soulagé, par expérience. » (Institution)

Une grande satisfaction sur le plan professionnel découle du sentiment de compétence. Des infirmières disent tirer une valorisation de leur travail quand elles réussissent un accompagnement vers la mort dans le respect des besoins du patient et de ceux de sa famille. Faire en sorte qu'un patient meure chez lui, dans les meilleures conditions possibles et entouré de ses proches, représente pour plusieurs infirmières une récompense pour tous les efforts fournis :

« Je te dirais que la mort, c'est réellement proche de la naissance. Ramener quelqu'un à bon port pour qu'il parte dans des conditions qui sont bien, c'est-à-dire à la maison, sans douleur, c'est comme si tu vivais une belle naissance. Pour moi, ça s'équivaut. J'ai travaillé en obstétrique pendant cinq ans, et il y a une personne qui me demandait comment je faisais pour travailler dans les deux extrêmes. Mais non, ils sont tellement proches l'un de l'autre, quand tu penses à ça. Pour moi, les amener à bon port, c'est une réussite. » (Domicile)

Elles considèrent bien assumer leur rôle quand elles parviennent à créer une relation de confiance avec le patient et ses proches : « Je trouve que la plus grande source de motivation vient souvent des gens avec qui tu as le temps de développer une belle relation. Ce sont eux qui vont dire le plus souvent qu'ils apprécient notre présence, qu'ils aiment ça quand c'est nous qui sommes là et qu'ils nous font confiance. » (Domicile)

« Je trouve ça plaisant, le fait de créer une belle relation. Autant ça peut être exigeant, autant ça peut être gratifiant. Je me trouve réellement chanceuse, car c'est tellement intime, la mort, et on fait partie de cette intimité-là. C'est un privilège, autant dans notre profession que dans notre vie. Ce sont les stressés qui nous font parfois oublier le beau côté de la mort. On n'a pas le temps de le voir parce qu'on est tellement pris à essayer de régler des problèmes plutôt que de voir la relation avec le patient. » (Domicile)

Avoir plus de temps pour accompagner les patients et les proches

Certaines participantes déclarent que ce qui facilite leur travail en soins palliatifs, c'est quand elles peuvent prendre le temps pour écouter les patients et leur famille :

« Il faut vraiment être à l'écoute parce que le patient se confie, à un moment donné. Si ce n'est pas moi, ce sera une autre personne qu'il va choisir. C'est bien quand c'est nous qu'ils choisissent. Il faut qu'ils soient capables de le dire, de se sentir assez en confiance. La relation de confiance infirmière-patient, en soins palliatifs, c'est encore plus important. » (Domicile)

Certaines infirmières disent qu'il est plus facile d'accompagner un patient en phase terminale si elles tiennent compte, dans leur approche, des aspects psychologiques et spirituels qui entourent le processus de la mort. Elles disent utiliser parfois des techniques de visualisation ou de relaxation qui aident le patient anxieux ou angoissé à se détendre et à accepter plus sereinement la mort :

« Moi, ce qui me reconforte beaucoup, ce sont les croyances des gens. Quand je travaille en soins palliatifs, je crois que je peux aider avec autre chose que des médicaments. Non pas que la médication soit négligeable,

bien au contraire, c'est très important, mais on peut aller chercher d'autres méthodes, d'autres moyens de soulagement et apporter un grand réconfort psychologique et spirituel. » (Domicile)

Un réseau familial et amical bien organisé

Une condition essentielle qui facilite la pratique des soins palliatifs à domicile, selon des infirmières, c'est un bon réseau, convenablement organisé, qui permet au malade d'être bien entouré et soigné. De plus, il sera plus facile d'introduire un traitement contre la douleur et d'enseigner aux proches à donner les soins si le patient sait ce qui l'attend et accepte de mourir et que tous ceux qui l'entourent souhaitent son bien-être :

« Une bonne collaboration avec la famille. Il faut qu'ils connaissent tous le diagnostic, l'évolution de la maladie et qu'il n'y ait pas de *freinage* concernant la médication. Il faut assurer le confort aux mourants et le seul moyen qu'on a en fin de vie, ce sont les médicaments. » (Domicile)

Des bénévoles

Pour certaines infirmières, travailler avec des bénévoles est une condition qui facilite leur pratique : « Ce sont des personnes dévouées, constantes dans leur dévouement. Ce sont tous des gens de cœur. Je trouve que ce n'est pas comme des préposés. Ils sont là parce qu'ils le veulent. Ils donnent beaucoup de temps. Il y en a qui sont là depuis l'ouverture. » (Institution)

Les conditions favorables : la dimension émotionnelle

Les conditions favorables associées à la dimension émotionnelle se rapportent essentiellement aux aspects positifs liés à l'expérience ultime d'une mort accompagnée, qui est vécue comme un enrichissement sur le plan humain et existentiel. Parmi les actions qui facilitent la pratique infirmière en soins palliatifs, mentionnons les suivantes : percevoir comme une expérience positive l'accompagnement vers la mort ; donner un sens à son travail ; exprimer ses émotions ; favoriser des échanges non formels entre pairs ; participer à des groupes d'échanges ; utiliser des stratégies individuelles pour contrer ou réduire les effets négatifs du stress.

Accompagner vers la mort peut-être une expérience positive

Des participantes disent que, loin de considérer l'accompagnement vers la mort comme une expérience toujours angoissante et éprouvante, elles le considèrent plutôt comme un enrichissement sur les plans humain et existentiel. Voici deux témoignages à ce sujet : « C'est une expérience positive quand on voit notre patient partir puis qu'il est calme et qu'il a l'air serein. Il est bien soulagé. Pour moi, c'est une satisfaction. Tu peux avoir autant de satisfaction à accompagner un mourant qu'à aider une jeune mère à accoucher. » (Institution) « Ça fait apprécier la vie ! J'aime la vie comme jamais. C'est pour ça que, quand des gens s'étonnent et me demandent comment je fais pour travailler en soins palliatifs, je peux leur répondre. Ils ne comprennent pas ma motivation. Ils me demandent si je suis héroïque ou sainte. Dans le fond, c'est que j'aime la vie. » (Institution)

Certaines infirmières disent retirer beaucoup de leur travail sur le plan personnel quand elles sont témoins du courage de certains patients : « Une personne m'a dit : "J'ai 52 ans, j'ai fait un bilan de ma vie, je suis satisfait. Je suis face à ma mort et je suis résigné." Chapeau ! Il a du courage. Moi, le courage des gens me fascine. Ça m'encourage, ça me fait comprendre qu'il y a moyen d'accepter les choses. » (Institution)

D'autres parlent de l'amour qui fonde certaines familles et s'estiment privilégiées d'observer un climat harmonieux autour du mourant : « On voit de belles choses. J'ai vu un couple en fin de semaine, les choses qu'ils se sont dites, c'est incroyable. L'amour des gens, ça ne s'en va pas. Il y a des couples et des familles pour qui ces douleurs-là créent des liens plutôt que d'en briser. C'est fabuleux ! » (Institution)

Certaines participantes se considèrent privilégiées de partager avec des patients et leur famille cet événement ultime qu'est la fin d'une vie. En effet, la relation d'aide n'est pas à sens unique car elles disent apprendre aussi de leurs patients. Elles déclarent grandir sur le plan personnel, humain et spirituel quand elles parviennent à réussir un accompagnement vers la mort dans le respect des besoins du patient et de ceux de sa famille : « Moi, les patients que j'ai accompagnés, je me dis que ce sont des petits anges qui sont là, en haut, à me surveiller. J'ai été une personne significative dans leur dernier bout de vie. » (Domicile)

« La spiritualité, c'est de loin l'aspect le plus important, selon moi. Ça va chercher le fond de soi-même. Chaque fois qu'on fait ce voyage vers la mort avec le patient, on fait un voyage en nous-mêmes. Ça dépend toujours de la personne avec qui ont fait la démarche de réflexion. Il y a un patient qui a passé les deux derniers mois de sa vie juste couché. Il ne faisait rien, mais c'est tout le cheminement intérieur qui est assez spécial. » (Institution)

Donner un sens à son travail

On ne s'habitue jamais à voir souffrir et mourir les gens, mais on apprend à apprivoiser la mort et à lui donner un sens, déclarent des infirmières. Une participante raconte comment elle est parvenue à affronter les deuils multiples :

« Moi, les soins palliatifs m'ont aidée à évoluer. Quand je dis que j'ai cheminé avec cette dame-là, je fais un peu comme la famille et je me dis que j'ai fait mon possible, qu'elle est partie et que c'est correct. J'ai l'impression de donner beaucoup dans les derniers jours. Alors, quand les malades partent, je ne veux pas dire que c'est un soulagement, ce n'est pas vrai, mais j'ai résolu mon deuil parce que j'ai l'impression d'avoir fait ce qu'il fallait. J'ai pris le temps de m'asseoir, de les masser, de les écouter. Le passage de la vie à la mort se fait doucement. Ça aide à ne plus avoir peur. » (Domicile)

Des infirmières affirment que leur travail prend, pour elles, une signification particulière : « Tu vas remarquer que ce qui nous rassemble toutes, ici, c'est l'amour que l'on a pour ces patients-là. » (Domicile) En bref, elles estiment que c'est un travail qui leur apporte beaucoup sur le plan humain :

« Je te dirais que quelque chose qui est facilitant là-dedans, c'est tout ce que les patients peuvent nous apporter. Je trouve que c'est bien de faire le travail que je fais parce que ces gens-là nous apportent tellement de choses. Ils ont tellement les vraies valeurs de la vie, des valeurs qu'on a tendance, nous, à oublier. » (Domicile)

Elles disent arriver à changer l'image négative de la mort véhiculée dans notre société en valorisant le rôle qu'elles jouent auprès des patients en fin de vie et auprès de leur famille. Certaines infirmières déclarent que le fait de pouvoir aider la famille et le malade à atteindre leur objectif, c'est-à-dire de permettre au

patient qui veut vivre ses derniers jours chez lui, près de ses proches, est un aspect de leur travail qui revêt beaucoup d'importance à leurs yeux :

« Depuis que je travaille au CLSC en soins palliatifs, tranquillement, je n'ai pas le choix, je dois apprivoiser la mort, faire des démarches sur moi, travailler sur moi pour pouvoir apporter du soutien à ces gens-là. C'est tellement enrichissant d'un cas à l'autre. J'apprends, je grandis, je me sens très *aidante et supportante* aujourd'hui. Le rôle que j'ai à jouer comme infirmière auprès d'un patient en soins palliatifs, j'ai conscience de le posséder parce que je suis bien avec moi d'abord et que, ce sentiment, je peux le donner à travers l'accompagnement à la mort. » (Domicile)

La gratitude des patients et des familles

Des participantes estiment que la gratitude des patients et des familles est un aspect positif qui contribue grandement à leur apporter satisfaction et motivation au travail. « On a tellement l'occasion de développer une belle relation et plein de choses avec ces clients-là. C'est eux qui vont nous dire le plus souvent qu'ils apprécient notre présence, qu'ils aiment ça quand c'est nous qui sommes là et qu'ils nous font confiance. Les membres de la famille vont nous apporter des cartes, de beaux petits mots. » (Domicile)

« Pour avoir vécu certaines expériences, ce que je trouve gratifiant, c'est le contact avec la famille après le décès. On a comme traversé un marathon ensemble, puis les gens sont très sincères, très chaleureux envers nous. Je vis beaucoup de bonheur quand je traverse une épreuve avec eux et que je peux aider le plus longtemps possible dans l'accompagnement. Ça aide à refaire son énergie pour le prochain patient. » (Domicile)

Elles se sentent appréciées à leur juste valeur et ont le sentiment d'être utiles. Parfois, des membres de la famille viennent les voir après le décès du patient pour leur dire combien ils les apprécient. Même les gestes les plus simples peuvent être importants, comme en témoigne une infirmière : « Quand on se fait dire merci, par exemple : "J'aime ça la façon dont vous vous occupez de ma mère ou de mon père." Ou encore : "On voit que vous aimez votre travail, on sent que vous êtes humaine." Moi, c'est ma tape dans le dos. Ça, c'est gratifiant. » (Institution) « Quand tu as un jeune dont le parent est mourant et qui vient te

chercher, que c'est à toi qu'il vient dire ce qu'il a à dire et demander ce qu'il a à demander, ça, c'est quelque chose. Ce contact apporte une importante valorisation. » (Institution)

La majorité des infirmières accordent beaucoup d'importance au fait que les patients et les familles soulignent le bon travail accompli par l'équipe de soins. En somme, l'un des aspects les plus gratifiants de leur travail se résume au sentiment d'être appréciées :

« Bien souvent, tous sont contents de l'équipe. Ils sont très reconnaissants, les gens, les aidants, le malade, le réseau. Une dame peut dire : "Vous êtes une équipe formidable !" Tout ça parce que les intervenants l'ont aidée, ou que la travailleuse sociale a réglé une situation de crise. Quand la dame dit : "Une chance que je vous ai eus, c'est le bon Dieu qui vous a mis sur mon chemin", c'est exagéré, mais ça fait du bien pareil. Pour elle, c'était important. » (Domicile)

Exprimer ses émotions

Certaines participantes expliquent combien il est important de ne pas refouler ses émotions et qu'avec le temps elles ont compris la nécessité de s'accorder le droit de les exprimer ouvertement. Selon elles, l'engagement émotionnel et même affectif est un élément prépondérant dans la relation de soins, plus particulièrement avec les mourants. La mort représente toujours la perte d'une personne, et l'impact émotionnel dépend, bien sûr, des relations qui ont pu se tisser entre le soignant et le malade, de la sympathie et parfois de l'identification avec lui.

D'autres disent qu'il est normal de verser quelques larmes après avoir cheminé avec une personne vers la mort, et de ressentir de la tristesse. Il est important d'admettre que manifester une émotion n'est pas une preuve de vulnérabilité mais d'humanité. Ainsi, les collègues de travail doivent respecter ça, disent certaines participantes :

« Je peux me permettre d'avoir des émotions devant la mort de tel patient, alors que voilà quelques années je me disais : "Voyons, quand je ferme la porte de l'hôpital, je termine ma journée." Maintenant, si j'ai des émotions

à vivre, je les vis, j'en ai le droit. Je pense qu'aujourd'hui j'ai développé plus d'ouverture, je me permets justement de vivre ces émotions-là.» (Institution)

Un infirmier a également fait ressortir la nécessité pour lui d'exprimer ses sentiments de tristesse devant les membres de la famille lors de certains décès :

« Moi, des émotions, j'en ai toujours eu. Ça fait 31 ans que je suis infirmier. J'en ai eu les premières années, j'en ai toujours. Je suis un grand émotif, j'ai pleuré avec des familles combien de fois. Ils disaient : "Regarde l'infirmier, il pleure." Ils n'en revenaient pas, les larmes coulaient presque sur le mourant ! Il y avait beaucoup d'émotion dans la famille, et j'étais près d'eux. J'avais créé des liens avec le patient, et même avec la famille. Tu as un attachement, et je trouve que c'est sain. En tout cas, pour moi, c'est la soupape de pouvoir enlever son masque avec certaines personnes, certaines familles avec qui on peut être authentique. » (Institution)

Des échanges non formels entre pairs

Certaines infirmières parlent d'un esprit d'équipe et du soutien mutuel qu'elles se donnent dans leur contexte de travail : « On a de la chance. Quand ça ne va pas, ça adonne toujours que quelqu'un va nous appeler, ou on va appeler quelqu'un. Je suis chanceuse car j'ai toujours ma gang ici. Quand je suis mal prise, que je suis dans le trouble, je peux les appeler. » (Domicile)

« On est une petite équipe, on est très soudées et c'est très important pour nous. Dès qu'on a une nouvelle, c'est très important qu'elle cadre avec le reste de l'équipe. On a même eu des infirmières très compétentes qu'on a mises à l'écart justement parce qu'elles ne correspondaient pas à notre philosophie et à notre façon de fonctionner. Je pense que ce qui fait notre force, c'est le fait qu'on se soutienne mutuellement. On est très différentes, on travaille d'une façon différente, mais on a toutes la même philosophie. Il n'y a pas de compétition. » (Domicile)

Participer à des groupes d'échanges formels, animés par un professionnel

Un autre élément positif qui facilite le travail des infirmières en soins palliatifs est sans aucun doute, selon des participantes, de compter sur un soutien

émotionnel par le biais de groupes d'échanges organisés et animés par un professionnel. Ces groupes visent à donner aux soignants la capacité d'analyser leurs réactions, les moyens d'en déchiffrer les implications en pensant qu'une meilleure compréhension de leurs pratiques professionnelles est la condition d'un mieux-être personnel. Il s'agit ici de favoriser des démarches réflexives et une prise de conscience individuelle et collective :

« L'équipe, je crois qu'elle va devoir se préoccuper d'un besoin qu'ont les intervenants de s'exprimer et de partager avec d'autres les difficultés vécues. Mais ça prend quelqu'un de chevronné pour faire ce type de suivi là. C'est parce que, là, on tombe dans quelque chose de plus spécialisé. Je dirais que ce n'est pas donné à tout le monde de pouvoir faire ça, le suivi et le soutien de cette nature. Le problème est de trouver qui. Pas forcément quelqu'un qui a le titre, qui a le savoir-faire, mais quelqu'un qui a le savoir-être par rapport à ça. » (Domicile)

La culpabilité et le sentiment de n'avoir pas pu faire aussi bien qu'elles l'auraient voulu peuvent surgir à n'importe quel moment, disent des infirmières. Pouvoir parler en groupe de celui ou celle qui est mort, de ce qui s'est passé, et en apprendre quelque chose pour soi-même, pour l'équipe, pour le travail, cela est toujours important, selon elles. Il semble qu'un espace de parole leur permet de lever le voile sur leur angoisse commune et le sens de leur travail : « Le 23 mai, on a une réunion, tout le monde des soins palliatifs, toute la journée à la Maison des Jésuites. Ça va être la première fois, puis on va partager ce qu'on vit parce que c'est difficile pour les auxiliaires aussi. » (Domicile)

Discussion

L'ensemble des conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs, déterminées et décrites à partir de l'expérience des infirmières qui ont participé à des *focus groups* dans le contexte de notre recherche, sont semblables à celles qui ont été analysées dans d'autres études traitant du même sujet. Cependant, dans les écrits scientifiques, les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs sont généralement déterminées et décrites sous la forme de besoins, de facteurs structurants, d'éléments positifs ou encore de moyens efficaces pour réduire le stress, et cela dans différents milieux de

prestation (institution ou domicile). Par ailleurs, les résultats de notre recherche présentent une description plus approfondie, permettant de mieux comprendre la spécificité des conditions favorables se rapportant respectivement aux dimensions organisationnelle, professionnelle et émotionnelle. De plus, nos résultats aident à mieux saisir la particularité des conditions favorables contribuant à améliorer la pratique infirmière en soins palliatifs dans le contexte québécois, ce qui peut être utile aux décideurs ou aux gestionnaires, pour effectuer des choix organisationnels éclairés.

À la suite des nombreuses transformations du système de santé au Québec, comme ailleurs dans les sociétés occidentales, la restructuration des services de santé s'est effectuée dans le but de répondre aux multiples besoins des *patients-clients*, qu'ils soient d'ordre physique, psychique, socioculturel ou spirituel. Travailler en équipe et en interdisciplinarité devient alors une caractéristique essentielle de l'approche centrée sur les besoins des patients⁷, et particulièrement ceux qui reçoivent des soins palliatifs^{8,9}.

Dans ce contexte de changement, les infirmières estiment que certaines conditions organisationnelles sont essentielles pour faciliter la prestation des soins palliatifs, que ce soit en institution ou à domicile. Certaines structures sont jugées nécessaires pour reconnaître la spécificité des soins palliatifs et pour en assurer l'organisation efficace et la planification stratégique : des unités dédiées aux soins palliatifs dans les centres hospitaliers, des programmes structurés de soins palliatifs dans les CLSC et des réseaux intégrés de soins et services sur les territoires. Une étude menée en Espagne montre que presque la moitié des professionnels travaillant dans des centres hospitaliers considèrent que les soins donnés aux patients en phase terminale de cancer doivent relever de la responsabilité d'une unité de soins palliatifs qui en assure la coordination. Plus d'infirmières que de médecins étaient de cet avis¹⁰. Une autre étude, cette fois réalisée aux États-Unis, fait ressortir l'importance d'avoir une structure en place pour assurer la qualité des soins palliatifs et, par conséquent, la meilleure qualité de vie possible pour les patients et leurs proches. Il s'agit essentiellement de mécanismes donnant accès à un système de soins et de services, de lieux physiques adéquats et d'un programme structuré de soins et de services¹¹.

Quant à la prestation des soins palliatifs à domicile, certaines conditions de travail peuvent réduire le stress vécu par les infirmières¹². Une seule personne ne peut répondre à tous les besoins des patients en fin de vie et à ceux de leur famille, et c'est pourquoi l'infirmière doit compter sur le soutien d'une équipe multidisciplinaire spécialisée en soins palliatifs. Selon Carpenter¹³, la plupart des stressors dont souffrent les soignants sont enracinés dans l'environnement de travail. Ainsi, la collaboration administrative de l'organisation où existe un programme de soins palliatifs est indispensable pour sa bonne marche. Ce sont généralement les personnes responsables du programme qui en déterminent la structure et le climat de travail qui y règne. Il est donc important que le chef de programme définisse avec les membres de l'équipe une mission claire, des objectifs précis et qu'il mette en place des systèmes de soutien au personnel infirmier¹⁴.

Un autre facteur structurant dans un contexte de changement est le lien entre le développement organisationnel et le développement professionnel. Après la réorganisation des soins et des services de santé, plusieurs infirmières qui ont été déplacées ont dû faire face à de nombreuses difficultés dans leur milieu de pratique¹⁵. À cet effet, certains auteurs^{16,17} font ressortir la nécessité de connaître les besoins de formation des infirmières en soins palliatifs et de créer des politiques administratives qui visent le développement de l'expertise. Ainsi, la qualité des soins prodigués aux patients sera améliorée¹⁸.

Sur le plan professionnel, le développement de l'expertise représente une condition qui facilite grandement la pratique des infirmières en soins palliatifs. En effet, recevoir un enseignement adapté leur permet d'être mieux préparées pour soulager la douleur et accompagner les patients et les familles. De la formation d'appoint ou continue donne aux infirmières non seulement des connaissances sur le plan clinique, mais aussi des qualifications sur le plan psychosocial¹⁹ et l'occasion de développer des compétences en relation d'aide ou en communication. Au lieu des cours traditionnels, les infirmières préfèrent participer à des discussions de groupe, des séminaires ou encore à des ateliers^{20,21,22}. Le concept du praticien réflexif, mis de l'avant par Schön²³, a été largement utilisé dans les sciences infirmières comme stratégie de développement professionnel dans le but d'améliorer la pratique. L'enseignement réflexif vise la remise en question de l'expérience, l'échange collectif et une ouverture à

l'innovation. Quand un soutien institutionnel permet à l'individu d'être mieux formé, de développer de nouvelles habiletés, cela lui procure un sentiment accru de contrôle sur son travail et d'accomplissement personnel. Le travail devient alors source de motivation et de satisfaction^{24, 25}.

Un autre condition favorable liée à la pratique infirmière en soins palliatifs est le soutien professionnel qu'offre l'équipe interdisciplinaire^{26, 27, 28}. Le sentiment de compétence ou de contrôle sur son travail est souvent associé au fait d'appartenir à une équipe spécialisée. C'est grâce à cette affiliation que l'infirmière fait reconnaître sa compétence personnelle, même si les patients meurent. L'équipe devient une ressource pour bien exercer son rôle. Une communication effective²⁹ ainsi que le partage d'une philosophie commune par tous les professionnels de l'équipe aident les infirmières à assurer le bien-être des patients et des familles dans un esprit de collaboration^{30, 31} et de respect des principes et normes de l'ACSP⁷. Les réunions doivent être l'occasion de réflexion sur les attitudes et les comportements à adopter à la lumière des témoignages des autres³². Une démarche réflexive qui aide à soutenir l'atteinte de buts réalistes contribue à maintenir la satisfaction au travail. Le sentiment d'efficacité, l'estime de soi et la réussite sont autant d'éléments positifs contribuant à la construction identitaire. La reconnaissance professionnelle devient alors une source importante de motivation et de satisfaction au travail^{33, 34}.

Sur le plan émotionnel, il y a également certaines conditions ou éléments positifs qui facilitent la pratique infirmière en soins palliatifs. Développer un réseau de soutien informel dans le milieu de travail, ou en dehors, est considéré par certains chercheurs^{35, 36, 37, 38} comme le moyen le plus efficace pour réduire les effets négatifs du stress au travail. Certaines situations créent de l'anxiété qu'il est nécessaire d'extirper ou de ventiler. Lorsque les soignants ne peuvent éviter la violence d'une mort tragique, il est libérateur qu'ils expriment leur souffrance et leur sentiment d'échec à leurs collègues, à des membres de leur famille ou à des amis.

On peut difficilement travailler en soins palliatifs avec une approche logique de la mort. Ce qui peut aider à rendre l'expérience de l'accompagnement vers la mort plus positive est une ouverture sur le plan religieux ou spirituel³⁹. Cette expérience invite à une forme de sublimation, de croissance et de créativité

personnelle. Les infirmières sont constamment confrontées au sens de la vie et à la hiérarchie des valeurs. Avoir une philosophie centrée sur l'engagement à aider les autres donne un sens à son travail, malgré toutes les difficultés. C'est avant tout la notion d'échange ou d'amour⁴⁰ autour du mourant qui constitue la clé de voûte de la pratique infirmière en soins palliatifs. Si l'on donne beaucoup, on reçoit aussi beaucoup⁴¹. La quête de sens est d'ailleurs considérée comme une stratégie adaptative efficace pour faire face aux stressés liés à l'accompagnement en fin de vie et au travail en soins palliatifs^{42, 43}.

Un autre moyen efficace pour contrer ou réduire le stress des soignants est d'organiser des groupes d'échanges formels animés par un professionnel^{44, 45, 46}, ou encore des ateliers de gestion du stress^{47, 48} ayant par exemple comme thème : « Prendre soin de soi ». On peut également planifier des rencontres régulières où les infirmières peuvent parler d'elles-mêmes et partager ce qu'elles vivent. Ces rencontres ont lieu en dehors des réunions hebdomadaires de l'équipe de soins, où l'on parle généralement de « cas ». Les résultats de la réflexion collective semblent utiles à l'organisation quand l'expérience partagée et l'action sont mises en évidence. En effet, partager des expériences vécues et trouver des solutions créatives pour améliorer la pratique paraît pertinent pour influencer la culture organisationnelle et reconnaître une plus grande part à la dimension émotionnelle.

Conclusion

Selon les infirmières qui ont participé aux *focus groups* dans le contexte de notre recherche, la présence ou la création de conditions favorables s'avère nécessaire pour faciliter leur pratique en soins palliatifs. La prestation des soins palliatifs en institution ou à domicile exige des conditions spécifiques qui permettent de répondre adéquatement et efficacement aux multiples besoins des patients et de leur famille. Un programme structuré en soins palliatifs, une équipe spécialisée, de la formation et des groupes d'échanges formels semblent des conditions essentielles pour les soutenir, tant sur le plan organisationnel que professionnel et émotionnel. Ces conditions permettent essentiellement de reconnaître la spécificité des soins palliatifs, de maintenir une expertise dans ce domaine et de contrer l'isolement professionnel des infirmières qui soignent à domicile des patients en fin de vie. L'entraide semble plus difficile à réaliser dans

le cas des soins à domicile, où les infirmières sont isolées dans leur travail, que dans les institutions où elles ont des contacts plus fréquents avec leur collègues au cours de la journée.

L'équipe est un lieu d'appartenance qui permet une reconnaissance professionnelle, une démarche réflexive concernant les pratiques, une collaboration interprofessionnelle et une participation collective à la prise de décision. En partageant la même philosophie, les infirmières se sentent plus efficaces dans l'accomplissement de leurs tâches et pour assumer leurs responsabilités, tout en sachant que leurs valeurs professionnelles sont respectées. L'approche globale, privilégiée en soins palliatifs, permet aux infirmières de répondre aux multiples besoins des patients et des familles, ce qui est grandement apprécié de leur part.

En somme, il ressort de notre étude que, parmi toutes les conditions favorables reconnues et décrites par les infirmières qui travaillent en soins palliatifs, c'est la gratitude des patients et des familles qui leur apporte le plus de satisfaction et de motivation dans leur pratique. C'est là, qu'elles trouvent leur récompense à tous les efforts qu'elles fournissent dans leur travail.

Tableau 1

Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs

Dimension organisationnelle	Dimension professionnelle	Dimension émotionnelle
<ul style="list-style-type: none"> • La spécificité des soins palliatifs : <ul style="list-style-type: none"> – unité de soins palliatifs (CH) – programmes structurés de soins palliatifs (CLSC) – réseau intégré de soins et de services • Un plan stratégique : <ul style="list-style-type: none"> – mission commune – objectifs clairs – mobilisation des ressources (financières, humaines, matérielles) • Une équipe spécialisée en soins palliatifs : <ul style="list-style-type: none"> – plan de soins multidisciplinaire intégré – personnel stable, formé et intéressé – réunions statutaires : efficacité et efficience des soins et services • Des liens formels de communication et de collaboration entre intervenants et établissements : <ul style="list-style-type: none"> – outils de transmission de l'information assurant le suivi du patient – outils de communication permettant de joindre rapidement un intervenant – service d'infirmières liaison (CH) – lits de transition – lieux de répit 	<ul style="list-style-type: none"> • Un travail d'équipe : <ul style="list-style-type: none"> – approche interdisciplinaire centrée sur les besoins des patients et des proches – rencontres réunissant bénévoles, patient et proches – partage d'une philosophie commune – communication et collaboration interprofessionnelle – définition claire du rôle de l'infirmière comme médiatrice – soutien professionnel : démarche réflexive entre pairs • Le développement de l'expertise : <ul style="list-style-type: none"> – formation continue – supervision – stages en milieux spécialisés – participation à des congrès et des colloques – acquérir de l'expérience sur le terrain (sentiment d'efficacité) • Des médecins spécialistes et de famille ouverts aux soins palliatifs 	<ul style="list-style-type: none"> • L'accompagnement vers la mort peut être une expérience positive : <ul style="list-style-type: none"> – enrichissement sur le plan humain et existentiel • Donner un sens à son travail : <ul style="list-style-type: none"> – changer l'image négative de la mort – nécessité d'avoir une philosophie liée à des croyances religieuses ou à une spiritualité – se sentir utile • La gratitude des patients et des proches : <ul style="list-style-type: none"> – sentiment d'être appréciée et reconnue – contribue à la satisfaction et à la motivation au travail • Un soutien social : <ul style="list-style-type: none"> – au travail, entre collègues – en dehors du travail, avec les membres de sa famille et ses amis

Dimension organisationnelle	Dimension professionnelle	Dimension émotionnelle
<ul style="list-style-type: none"> • Des budgets pour la formation • Des mesures pour assurer à domicile un contrôle des symptômes : <ul style="list-style-type: none"> – une garde médicale et infirmière 24/7 – une ligne téléphonique 24/7 (centrale d'Info-Santé ou téléavertisseur de l'infirmière) – protocoles signés, ordonnances anticipées et accès à des médicaments en cas d'urgence • Des services (équipement, aide domestique, gardiennage, suivis de deuil) : <ul style="list-style-type: none"> – services d'auxiliaires familiales – organismes communautaires 	<ul style="list-style-type: none"> • Une reconnaissance de leurs compétences professionnelles • Plus de temps à consacrer aux patients et aux proches • Un réseau familial ou amical bien organisé • Un accès à des bénévoles 	<ul style="list-style-type: none"> • Un soutien émotionnel formel : <ul style="list-style-type: none"> – groupes d'échanges ou de croissance personnelle animés par un professionnel – ateliers de réflexion sur la nécessité pour les soignants de prendre soin de soi

Références

1. Association canadienne des soins palliatifs (1999). *Leçons de vie, La qualité de la vie dans les dernières étapes de la vie*, dépliant.
2. Wilson, D.M. (2000). « End of life care preferences of Canadian senior citizens with care giving experience », *Journal of Advanced Nursing*, vol. 31, n° 6, p. 1416-1421.
3. Paradis, M., Lemieux, A.P., Lacroix, F. & Émond, F. (1999). *État de situation sur les services de maintien à domicile dispensés par les CLSC de la région de Québec*, rapport final, Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec, novembre.
4. Groupe de travail sur les soins palliatifs (2002). *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*, Rapport final, janvier.
5. Programme québécois de lutte contre le cancer (1998). *Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe*, Québec, ministère de la Santé et des Services sociaux.
6. Association canadienne de soins palliatifs (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars.

7. laungani, P. & Williams, G.A. (1997). « Patient-focused care. Effects of organisational change on the stress of community health professionals », *International Journal of Health Education*, vol. 35, n° 4, p. 108-114.
8. Wannan, L. (1989). « The use of a multidisciplinary team in palliative care », dans Holder, P. & Turley, A. (ed.), *The creative option on palliative care. A Manual for health professionals*, Melbourne Citymission, North Fitzroy.
9. Ellis, S. (1997). « Patient and professional centred care in the hospice », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 3, n° 4, p. 197-202.
10. Canto, M.E., Canaves, J.L., Xamena, J.M. & M. de lluch Bauza Amengual (2000). « Management of terminal cancer patients : attitudes and training needs of primary health care doctors and nurses », *Support Care Cancer*, n° 8, p. 464-471.
11. Stewart, A. L, Teno, J., Patrick, D.L. & J. Lynn (1999). « The concept of Quality of Life of Dying Persons in the Context of Health Care », *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 17, n° 2, p. 93-108.
12. Hatcliffe, S & P. Smith (1996). « District nurses' perceptions of palliative care at home », *Nursing Times*, vol. 92, n° 41, 9 octobre, p. 36-37.
13. Carpenter, K. (1987). « Le travail en équipe, l'épuisement professionnel, le soutien », dans Rapin, C.H., *Soins palliatifs : mythe ou réalité?*, Éditions Payot, France.
14. Paradis, L.F. & W.M. Usui (1989). « Hospice staff and volunteers : Issues for management », *Psycho Social Oncology*, n° 7, p. 121-139.
15. Beck-Friss, B. (1991). « Work stress and job satisfaction in hospital-based home care », *Journal of Palliative Care*, n° 7, p. 15-21.
16. Ersek, M. (1999). « Investigating the educational needs of licensed nursing staff and certified nursing assistants in homes regarding end-of-life care », *American Journal of Hospice & Palliative care*, vol. 16, n° 4, juillet et août, p. 573-582.
17. Heaven, C.M. & P. Maguire (1996). « Training hospice nurses to elicit patient concern », *Journal of Advance Nursing*, n° 23, p. 280-286.
18. Farrell, M. (1998). « National palliative care education and training needs analysis », *Contemporary Nurse*, n° 7, p. 60-67.
19. Yates, P., Clinton, M. & G. Hart (1996). « Improving psychosocial care : a professional development program » partie 1, *International Journal of Palliative Nursery*, 2 (4), p. 212-216.
20. Carkuff, M. (1996). « Reflective learning : work groups as learning groups », *The Journal of Continuing Education in Nursing*, 27 (5), p. 209-214.
21. Patterson, C., Molloy, N., Jubelius, R. & G.H. Guyatt (1997). « Provisional Educational Needs of Health Care Providers in Palliative Care in Three Nursing Homes in Ontario », *Journal of Palliative Care*, 13, 3, p. 13-17.
22. Saylor, C. (1990). « Reflection and professional éducation : art, science and competency », *Nurse educator*, 15 (2), p. 8-11.

23. Schön, D. (1983). *The reflective practitioner : How professionals think in action*, New York, Basic Books.
24. Karasek, R. A. & T. Theorell (1990). *Healthy Work : Stress, Productivity and the Reconstruction of Working Life*, Basic Books, New York.
25. Jex, S.M. & P.D. Bliese (1999). « Efficacy Beliefs as a Moderator of the Impact of Work-Related Stressors : a Multilevel Study », *Journal of Applied Psychology*, vol. 84, n° 3, p. 349-361.
26. Aranda, S. (1997). *Professional Friendship. The role of team support*, Paper presented at the Clinical Oncological Society of Australia's 24th Annual scientific Meeting, Hobart, novembre, p. 26-28.
27. Vachon, M. (1987). « Team stress in Palliative Hospice Care », *The Hospice Journal*, n° 3, p.75-103.
28. Plante, A. & L. Bouchard (1996). « Occupational stress, Burnout and Professional support in Nurses working with dying patients », *Omega*, vol. 32 (2), p. 93-109.
29. Griffiths, E. (2001). « District nurse communication in the management of palliative care symptoms », *Journal of Community Nursing*, vol. 15, n° 12, décembre, p. 4-8.
30. Lockhart-Wood, K. (2001). « Nurse-doctor collaboration in cancer pain management », *International Journal of Palliative Nursing*, vol. 7, n°1.
31. Fagin, C. (1992). « Collaboration between nurses and physicians : no longer a choice », *Academic Medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, n° 67, p. 295-303.
32. James, C.R. & B.A. Clarke (1993). *Beyond reflection to collaborative practice. Nurse Education tomorrow*, 4th International Participative Conference, Derby, septembre.
33. Ramirez, A.J., Graham, J., Richards, M. A. et al. (1996). « Mental health of hospital consultants : the effects of stress and satisfaction at work », *Lancet*, 347 (9003), p. 724-728
34. Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*, New York, Freeman.
35. Davis-Sacks, M., Jayaratne, S. & W. Chess (1985). « A comparison of the effects of social support on the incidence of burnout », *Social Work*, n° 30, p.240-244.
36. Richman, J.M. & L.B. Rosenfeld (1987). « Stress reduction for hospice workers : A support group model », *Hospice*, n° 3, p. 205-221.
37. Bram, P.J. & L.F. Katz (1989). « Study of burnout in nurses working in hospice and hospital oncology settings », *Oncology Nursing Forum*, n° 16, p. 555-560.
38. Larson, P.J. (1992). « The challenge of caring in oncology nursing », *Oncology Nursing Forum*, 19 (6), p. 857-861.
39. Wilkinson, S. (2000). « Spiritual recognition within palliative care », *International Journal of Palliative Nursing*, n° 6, p. 14.
40. Stanworth, R. (1997). « Spirituality language and depth of reality », *International Journal of Palliative Nursing*, n° 3 (1), p. 19-22.

41. Abiven, M. (1990). *Pour une mort plus humaine. Expérience d'une unité hospitalière de soins palliatifs*, InterÉditions, Paris,
42. Jones, A. (1998). « An existential-phenomenological method of clinical supervision: the contribution to palliative care », *Journal of Advanced Nursing*, n° 27, p. 903-905.
43. Park, C.L. & S. Folkman (1997). « Meaning in the context of stress and coping », *Review of General Psychology*, 1 (2), p. 115-144.
44. Parry, J.K. (1989). « Mutual Support Groups for Hospice Staff : Planned or Ad Hoc? », *Journal of Palliative Care*, vol. 5, n° 1, p. 34-36.
45. Larson, D. (1986). « Developing effective hospice staff support groups : Pilot test of an innovative training program », *Hospice Journal*, 2 (2), p.41-55.
46. Palseen, M.B. & A. Norbert (1995). « District nurses stories of difficult care episodes narrated during systematic clinical supervision sessions », *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9 (1), p. 17-28.
47. Murrant, G. et Amonite, D. (2000). « Creativity and Self-Care for Caregivers », *Journal of Palliative Care*, 16 (2), p. 44-49.
48. Dean, R.A. (1998), « Occupationnal stress in hospice care : Causes and coping strategies », *The American Journal of Hospice Palliative Care*, May/June, p. 151-154.