
Lise Fillion, Ph. D. (psychologie) • Professeure • 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) • Professionnelle de 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 : louise.sLaurent@fsi.ulaval.ca

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^a

**Lise Fillion
Louise Saint-Laurent**

Cet article est le dernier d'une série de trois. Après avoir présenté les points de vue des infirmières^b d'abord sur les stressseurs^c et ensuite sur les conditions favorables^d liées à leur travail en soins palliatifs, voici maintenant les points de vue de décideurs et de gestionnaires^e concernant des pistes de

-
- a. Voici des résultats partiels d'une recherche réalisée grâce à une subvention de la Fondation canadienne de la recherche sur les services en santé (FCRSS).
- b. Comme dans les articles précédents, 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. Premier article : « Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières », *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 4, numéro 1, 2003, p. 5-41.
- d. Deuxième article : « Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières », *Les Cahiers de soins palliatifs*, volume 4, numéro 2, 2003, p. 5-42.
- e. Il s'agit de fonctionnaires, d'infirmières, de médecins ou d'autres professionnels de la santé engagés dans la prise de décision politique ou administrative concernant l'organisation ou la gestion des soins palliatifs, à différents niveaux : provincial (ministère de la Santé et des Services sociaux, le Centre de coordination de la lutte contre le cancer, le Réseau de soins palliatifs) ; suprarégional (la Maison Michel-Sarrazin) ; régional (l'Ordre régional des infirmières et des infirmiers de la région de Québec et de Chaudière-Appalaches) ; local (des centres hospitaliers [CH] et des centres locaux de services communautaires [CLSC] des régions de Québec et de Chaudière-Appalaches).

solutions susceptibles d'améliorer la qualité de vie professionnelle des infirmières et, en contrepartie, la qualité de la prestation des soins.

Rappelons que la recherche relève du domaine de la gestion et de l'organisation de la pratique infirmière et qu'elle a été réalisée selon une démarche de partenariat entre chercheurs, cliniciens et gestionnaires. Rappelons également que la problématique s'inscrit dans le contexte de la structuration du système de santé, du virage ambulatoire et du développement des soins et services à domicile. Les objectifs de la recherche visent d'abord à décrire les stressseurs et les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs selon les milieux de prestation (institution / domicile) et les niveaux de développement organisationnel (peu organisé / bien organisé) et ensuite à amorcer une réflexion portant sur des mesures à prendre pour améliorer le soutien à donner aux infirmières tant sur le plan organisationnel que professionnel et émotionnel. Il s'agit essentiellement d'une étude descriptive comportant deux méthodes (qualitative et quantitative) et portant sur deux populations (infirmières et gestionnaires). Le devis comprend deux phases dont la première consiste en une collecte de données qualitatives et quantitatives auprès d'infirmières (*focus groups* et questionnaires validés) et la deuxième en une collecte de données qualitatives auprès de gestionnaires.

Dans cet article, nous présentons une synthèse des résultats de la deuxième phase de la recherche visant essentiellement à donner de l'information aux décideurs et aux gestionnaires concernant les conditions de travail des infirmières en soins palliatifs et à recueillir leurs points de vue afin d'orienter les choix organisationnels qui s'imposent dans un secteur de soins en plein développement. Vingt décideurs et gestionnaires ont participé à deux *focus groups* réalisés à la Maison Michel-Sarrazin. Parmi ceux-ci, on compte des membres de la direction d'établissements de santé où l'on prodigue des soins palliatifs, des directeurs ou des directrices de services professionnels ou de soins infirmiers, des coordonnateurs ou des responsables de programmes de maintien à domicile et des membres du Comité de coordination de la lutte contre le cancer et d'ordres régionaux d'infirmières et d'infirmiers. Le but de ces rencontres était de discuter à propos des informations recueillies auprès d'infir-

mières ayant antérieurement participé à d'autres *focus groups*. Comme outil de réflexion préalable à la discussion de groupe, nous avons remis aux participants un document de travail résumant les points de vue des infirmières concernant les stressseurs et les conditions favorables liées à la pratique en soins palliatifs.

Dans l'ensemble, les décideurs et les gestionnaires soulignent l'importance de participer, de façon significative, à une réflexion portant sur les conditions de travail des infirmières et sur l'organisation des soins palliatifs. De plus, ils disent apprécier l'occasion qui leur est offerte de faire partie d'un projet de recherche donnant directement accès à des données récentes concernant les stressseurs particulièrement liés à la pratique infirmière en soins palliatifs dans le contexte québécois. Selon eux, ces données qualitatives deviennent un outil important pour mieux comprendre ce phénomène. Par ailleurs, ils estiment que les propos des infirmières confirment ce qu'ils observent déjà dans leur milieu de soins respectif, ou encore que ces propos corroborent les résultats d'autres études qu'ils ont lues sur le sujet :

« Je lisais le document que vous nous avez remis et je voyais des visages. Même si ce ne sont pas nécessairement les mêmes témoignages que ceux de ces infirmières-là, c'est tellement répétitif. J'ai travaillé dans des CLSC pendant douze ans et, maintenant, je suis dans un établissement de soins tertiaires. Ce ne sont pas les mêmes problèmes qu'on rencontre au quotidien mais, à la base, ce sont les mêmes types de stressseurs. C'est tuant ! Les infirmières se battent contre un système, contre l'inertie, et parfois même contre la bêtise ! »

Résultats

Dans un premier temps, les décideurs et les gestionnaires ont discuté des propos tenus par les infirmières concernant les stressseurs qui perturbent quotidiennement leur travail en soins palliatifs. Ils ont commenté particulièrement ceux qui avaient retenu leur attention. Dans un deuxième temps, ils ont discuté des conditions favorables et des mesures à prendre en vue de contrer ces obstacles ou d'alléger ces contraintes qui nuisent à la qualité de la pratique infirmière en soins palliatifs.

Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs retenus et discutés par les décideurs et les gestionnaires

Parmi les stressseurs décrits par les infirmières, voici ceux que les décideurs et les gestionnaires ont retenus et discutés : le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs ; le manque d'organisation structurelle et de planification formelle des soins palliatifs ; le manque de collaboration des médecins ; le manque de reconnaissance du statut des infirmières spécialisées en soins palliatifs ; la difficulté de communication entre les intervenants ; le manque de liens et de coordination entre les établissements ; le manque de ressources ; la surcharge de travail et enfin la lourdeur administrative.

Le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs

À l'instar des infirmières, les décideurs et les gestionnaires estiment que le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs est un stressseur majeur que doit affronter quotidiennement le personnel soignant dans ce secteur de soins. Ils estiment que, particulièrement dans les centres hospitaliers, c'est une perpétuelle bataille contre une culture de l'organisation qui met essentiellement l'accent sur les soins curatifs et la technologie de pointe :

« Si on regarde le tertiaire, rien ne va dans le sens d'une philosophie des soins palliatifs là-dedans. Le tertiaire se développe à travers le discours suivant : les gens sont là, sur un plateau technique élaboré, et ils ne doivent pas être là longtemps. Je ne parle pas de mon propre discours, je parle du discours qu'on entend dans les milieux tertiaires, des hôpitaux *surspécialisés* avec des expertises rares. C'est la place où on ne séjourne pas longtemps parce que cela coûte cher. C'est cela que disent les gestionnaires. C'est le discours de la hiérarchisation des soins. Plus la médecine est de pointe, plus elle va vers la courte durée, et elle va même vers des modes qui ne valorisent pas la prise en charge. »

Certains participants déplorent l'existence d'une incompatibilité, dans les centres hospitaliers, entre la philosophie de la médecine curative et celle des soins palliatifs. Selon eux, les tenants de chaque approche ne partagent pas les mêmes principes et valeurs. N'utilisant pas le même langage, ils ont beaucoup de difficulté à travailler ensemble et à collaborer pour le bien du patient :

« Lors d'un colloque, on voulait que les médecins viennent expliquer qu'est-ce qu'on entend par soins palliatifs. Ce sont des soins qui vont permettre de rendre le patient confortable et non pas qui vont prolonger sa vie, le traiter et le guérir. Mais il y en a qui ne veulent pas saisir. Alors, l'infirmière, quand elle n'est pas sûre que le patient a bien compris qu'il est en soins palliatifs, ce n'est pas facile pour elle. »

Un médecin responsable des soins palliatifs dans un centre hospitalier déclare que la mission reconnue d'un hôpital demeure avant tout celle de guérir et que, souvent, la mort représente un échec pour la plupart des médecins spécialistes qui y pratiquent :

« Même entre les intervenants, on entend : “Le patient est en soins palliatifs et il est décédé avec une transfusion dans le bras.” Il y a comme un double discours. D'un côté il y a les soins palliatifs, et de l'autre, pour certains spécialistes, ce sont les soins curatifs jusqu'à la dernière minute. On fait encore de nombreux examens, c'est de l'acharnement. C'est peut-être la difficulté d'accepter que, finalement, il n'y a plus rien à faire pour ce patient-là. »

Un autre participant mentionne qu'il arrive aussi que certains médecins spécialisés en oncologie soient fermés aux soins palliatifs et adressent les personnes atteintes de cancer avancé beaucoup trop tard à leur médecin de famille et au CLSC, hypothéquant ainsi la qualité de la vie qu'il reste à ces patients. Il ajoute que, si le patient est envoyé plus tôt en soins palliatifs, cela constitue l'élément charnière qui assure la qualité de la pratique de ces soins :

« Les soins palliatifs, c'est 80 % d'oncologie. Je suis frappé par le discours qui, paradoxalement, dit qu'il ne faut pas que les patients restent longtemps à l'hôpital mais, en même temps, les oncologues ne les lâchent pas. On les reçoit en catastrophe et, souvent, il reste un mois de vie quand ces médecins-là capitulent, quand il n'y a plus rien à faire. Pourtant, cela fait au moins six mois que ce patient-là devrait être connu du CLSC et que le médecin de famille devrait avoir repris le contact avec son malade ; cela aurait dû se faire progressivement. »

Des décideurs et des gestionnaires tentent d'expliquer pourquoi il y a un manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs dans le système de santé. Alors que certains insistent sur des enjeux économiques et politiques, d'autres mentionnent plutôt les effets pervers de la représentation négative de la mort dans notre société. Des participants disent avoir l'impression d'entendre aujourd'hui le même discours sur les soins palliatifs que celui qui se tenait, il y a dix ou quinze ans, au sujet de la gériatrie :

« On déplorait alors que des personnes âgées en perte d'autonomie occupent les lits des urgences et les lits de courte durée. Alors, pour sauver de l'argent, il y a eu des investissements en gériatrie. Cependant, les soins palliatifs n'ont pas le même poids économique. En effet, les patients n'occupent pas longtemps les lits de courte durée puisqu'ils meurent plus rapidement. Ainsi, le système de santé ne subit pas la même pression et incitation économique à organiser les soins palliatifs. »

D'autres participants parlent d'enjeux politiques en insistant sur l'absence d'unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers et sur le peu de pouvoir de décision et d'action qu'ont les équipes mobiles de soins palliatifs auxquelles on n'accorde qu'une fonction consultative :

« Dans la hiérarchie organisationnelle des milieux de la santé, particulièrement à l'hôpital, le patient est sous la responsabilité d'un médecin spécialiste. C'est lui qui décide s'il a recours à un autre médecin, mais l'infirmière n'a rien à dire dans cela. Il y a probablement, sur le plan des professions, une évolution à faire, mais là, on en a pour 20 ans avant de pouvoir changer quelque chose. Même si un médecin consultant dit : "Ce patient-là devrait être vu par les soins palliatifs", si le médecin traitant dit non, ça bloque là. Et si le médecin consultant outrepassé son rôle et dit : "Moi, je demande les soins palliatifs", alors il faut voir l'électricité dans l'air du corridor. »

Il semble que ce sont des rapports de pouvoir, fondés sur une hiérarchie organisationnelle reconnue dans l'hôpital, qui structurent les relations entre les médecins spécialistes et les omnipraticiens :

« Si tu fais venir l'équipe de soins palliatifs, cela veut dire que tu fais venir un omnipraticien dans le dossier. S'il rédige des ordonnances, c'est comme de l'ingérence. Tu entres dans une dynamique conflictuelle où l'un tente de cerner la douleur, d'assurer le confort du patient et, parallèlement, l'autre demande son TACO^f. Il reste des choses entre les médecins spécialistes et les omnipraticiens qui ne sont pas réglées. »

D'autres encore insistent sur la représentation négative de la mort dans notre société pour expliquer pourquoi les soins palliatifs n'ont pas le poids politique d'autres secteurs de soins dans notre système de santé. Au nom de la Science, toutes les ressources sont consacrées au combat contre la maladie, négligeant ainsi ceux qui affrontent la mort :

« S'occuper de la mort et parler de la mort, c'est comme une affaire taboue. Cela n'a pas le poids politique de la gériatrie. On se pose encore la question à savoir si c'est la place, dans un hôpital, pour une unité de soins palliatifs. J'ai encore entendu cela récemment quand je consultais un dossier en oncologie, où un DSP (directeur des services professionnels) m'affirmait catégoriquement que ce n'est pas la place, dans un centre hospitalier, d'avoir une unité de soins palliatifs. Et ils sont en oncologie et ils veulent développer cette spécialité. Alors, tu te dis que c'est paradoxal. »

Un autre participant déclare avoir pris conscience, à partir des propos des infirmières, du peu de pouvoir décisionnel que possèdent les médecins et les membres de l'équipe mobile qui soignent les patients en fin de vie dans les centres hospitaliers :

« Un élément que j'ai vu dans le document de travail et qui m'a fait réfléchir parce que je n'avais pas songé à cela, c'est le fait de ne pas avoir d'unité reconnue de soins palliatifs. J'ai réalisé que les médecins et les équipes de soins palliatifs ne peuvent pas accueillir des patients parce qu'ils ne sont toujours que des consultants. Je n'avais pas mesuré l'ampleur de ce problème-là mais, effectivement, c'est très grave quand on pense à la continuité des services et qu'on ne peut plus les assurer à domicile. Quand il

f. Tomographie axiale contrôlée par ordinateur.

faut faire revenir le patient à l'hôpital, nous aussi, les médecins pratiquant en soins palliatifs, ce sont des décisions qui ne nous appartiennent pas. »

Enfin, selon certains participants, même dans les universités la reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs tarde à venir, car la formation que l'on donne concernant cette spécialité demeure encore très rudimentaire :

« Il y a des comités nationaux qui ont étudié la place des soins palliatifs dans les facultés de médecine au Canada, mais ce n'est pas intégré de façon très structurée dans tous les programmes d'enseignement. C'est tout récent que notre faculté, à l'Université Laval, a nommé un médecin professeur qui est responsable des soins palliatifs, le volet enseignement et recherche. »

Le manque d'organisation structurelle et de planification formelle des soins palliatifs

Des décideurs et des gestionnaires affirment que le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs entraîne, à son tour, un manque d'organisation et de planification des soins palliatifs par rapport aux soins curatifs :

« Je pense que l'organisation du travail en soi représente un stresser pour les infirmières, en tout cas selon ce que j'ai lu dans les commentaires. C'est beaucoup lié à l'absence d'une équipe spécialisée, stable et compétente. Les infirmières sentent aussi le manque d'argent, le manque de services de répit offerts aux familles. »

Les participants mentionnent des contraintes administratives qui ralentissent le travail des infirmières, dont les listes d'attente concernant certains services dans les CLSC. Ces dernières doivent alors déployer beaucoup d'efforts pour répondre rapidement aux demandes des patients en fin de vie et à celles de leur famille. Malheureusement, elles n'ont pas toujours les connaissances et les ressources nécessaires pour le faire efficacement : « Souvent les listes d'attente obligent les infirmières à organiser des services qui ne relèvent pas nécessairement de leur charge de travail, comme sur les plans du psychosocial, de l'ergothérapie, des aides techniques et de l'aménagement. Souvent elles sont prises dans cette réalité-là. Chez nous, en ergothérapie, c'est six à neuf mois d'attente. »

Cependant, certains participants soulignent que le type d'organisation des soins palliatifs que l'on trouve à la Maison Michel-Sarrazin représente un idéal impossible à atteindre dans le réseau : « La Maison, ici, ne ferait pas ce qu'elle fait aujourd'hui si elle était organisée autrement. Ce qui est "facilitant", c'est qu'elle a une seule et unique vocation. La philosophie, l'approche, l'équipe, le soutien, les médecins, tout ça, c'est clairement défini. C'est sûr que, dans nos milieux, c'est plus difficile. »

D'autres déclarent que la définition des soins palliatifs est souvent trop restrictive, ce qui entrave considérablement la généralisation de l'organisation des soins palliatifs qui devrait tenir compte de la diversité des clientèles en phase terminale que l'on trouve dans le réseau de la santé :

« Ce que je trouve déplorable dans l'approche des soins palliatifs, c'est que cela nous prend le diagnostic, cela nous prend une fin prévisible et cela prend justement un diagnostic de cancer. Soit qu'on marginalise, soit qu'on privilégie une clientèle. Mais, dans nos lits, on a des MPOC^g, on a des insuffisants cardiaques, des insuffisants rénaux. Je trouve que le concept de soins palliatifs, il ne faut pas le limiter à un seul diagnostic mais bien aller chercher les besoins de soins adaptés à une clientèle qui est aussi diversifiée que les problèmes de santé. »

Parmi les nombreux stressseurs liés à l'organisation des soins palliatifs à domicile, les participants déplorent, de façon unanime, celui de l'isolement de l'infirmière. En effet, elle travaille seule mais, paradoxalement, elle ne jouit pas de l'autonomie professionnelle qui lui permettrait de répondre efficacement aux multiples besoins des patients et de leurs proches :

« J'aimais beaucoup la conclusion du document de travail où, finalement, vivre au quotidien avec des gens qui meurent, ce n'est pas ça le grand stress. On peut être triste, on peut pleurer, on peut en reparler à la maison, mais ce n'est pas cela qui cause la détresse à long terme. La détresse à long terme, c'est celle d'être isolé dans ton travail, d'avoir l'impression que tu n'as pas été compétent, que tu n'as pas pu te servir de l'ensemble de tes compétences et que, finalement, le malade, il n'a pas ce dont il aurait

g. Maladie pulmonaire obstructive chronique.

besoin. C'est aussi se battre, être obligé de se battre pour avoir de la morphine les fins de semaine ou se battre pour avoir une ordonnance. Ça, c'est stressant. »

Les décideurs et les gestionnaires reconnaissent la difficulté pour les infirmières de prodiguer à la fois, tant dans les centres hospitaliers que dans les CLSC, deux types de soins dont les philosophies sont différentes. En effet, les soins curatifs et les soins palliatifs exigent une formation, des qualifications, des valeurs et des attitudes spécifiques à chaque approche : « Je pense qu'en milieu de courte durée, effectivement, le fait de ne pas avoir d'unité structurée, c'est vraiment un facteur stressant pour les infirmières. Nous, dans notre hôpital, on a des exemples très évidents où les infirmières sont obligées de donner des soins curatifs et, trente secondes après, des soins palliatifs. »

Cependant, des participants expliquent qu'il est difficile de faire accepter à certaines infirmières de prodiguer seulement des soins palliatifs. En effet, selon eux, elles ont peur de perdre leur polyvalence ou encore de trouver la charge de travail trop lourde, surtout psychologiquement :

« L'idée, aussi, et c'est dit dans le document, c'est que ce n'est pas tout le monde qui est fait pour travailler en soins palliatifs, et ce n'est pas tout le monde qui est fait pour travailler en soins aigus. Donc, autant les attitudes personnelles et les valeurs que la formation ont un effet sur la compétence. Mais, quand tu as une équipe où tout le monde est mélangé, bien, on n'est pas capable de réserver du personnel juste pour les soins palliatifs. »

Par ailleurs, certains décideurs et gestionnaires disent qu'il n'est pas facile de créer une unité spécialement affectée aux soins palliatifs dans les centres hospitaliers. En effet, quand les patients sont hospitalisés à nouveau, ils veulent retourner à l'unité où ils ont reçu des soins curatifs et où ils connaissent bien les infirmières. D'où la nécessité d'avoir une équipe mobile de soins palliatifs qui se rend au chevet des patients en fin de vie :

« Un autre problème, c'est le regroupement des clientèles. Je pense aux patientes qui ont subi une mastectomie, qui sont connues depuis des années et des années par les gens de la chirurgie et qui sont hospitalisées à plusieurs reprises. Quand elles sont en phase terminale et qu'on leur offre

d'être suivies dans une unité de soins palliatifs, elles ne veulent pas parce qu'il y a des liens qu'elles ont créés avec des infirmières depuis des années. Alors, comme l'équipe est itinérante, on va les voir là où elles sont. »

Le manque de collaboration des médecins

Que ce soit à l'hôpital ou à domicile, quand des infirmières ne sont pas capables de joindre un médecin ou de le convaincre de la nécessité de prescrire un analgésique pour soulager un patient, il s'agit d'une situation très stressante à vivre, selon des participants : « Ce qu'on rapporte dans le document, c'est que les infirmières sont à domicile et elles n'ont pas de protocoles ni la possibilité, pendant des heures et des heures, d'avoir un médecin qui va leur répondre. Et dans les centres hospitaliers, quand il n'y a pas de résident la nuit, j'ai souvent entendu les infirmières dire qu'elles n'avaient pas de réponse. »

Les participants déplorent aussi, à partir des propos des infirmières, le manque d'intérêt et la non-disponibilité des médecins de famille pour faire le suivi des soins palliatifs à domicile. Selon eux, c'est un stresser largement rapporté dans d'autres études portant sur des états de situation des soins palliatifs au Québec :

« Cela, on nous l'a dit souvent et on l'a dit dans le document, c'est le médecin de famille qui semble ne pas trop savoir comment approcher les soins palliatifs, ne pas trop savoir comment parler aux personnes qui ont des pronostics réservés. On nous dit, dans certaines études sur les états de situation, que les médecins ne sont pas sensibilisés aux soins palliatifs et qu'ils en ont peur. Donc, on arrive avec des éléments qui font dire qu'ils ne sont pas intéressés, qu'ils ne sont pas disponibles. Ce sont des choses qui sont vraiment négatives et qui ont l'air de prendre une place énorme dans le stress que vit l'ensemble des infirmières. Elles sont quelque part et elles ne sont pas capables de joindre un médecin et, dans le fond, c'est lui qui a le pouvoir de donner les protocoles. Alors, je ne voudrais pas être dans la situation de celles qui interviennent auprès du patient. Quand le médecin n'est pas disponible, ça doit être un énorme stresser. »

Par ailleurs, un gestionnaire explique que les médecins de famille ne s'engagent pas dans les suivis de soins palliatifs à domicile pour deux raisons : « C'est sûrement le temps que cela prend, et ce n'est pas payant, il faut bien se le dire.

Même dans les CLSC, les médecins n'aiment pas cela parce que, à un moment donné, ils ne sont plus capables de gérer leur horaire. »

Le manque de reconnaissance du statut des infirmières spécialisées en soins palliatifs

Des décideurs et des gestionnaires déplorent les conséquences négatives qu'entraînent les rapports de pouvoir qui existent entre les médecins et les infirmières dans la hiérarchie organisationnelle des établissements de soins : « Elles sont prises dans un rapport d'autorité inévitable. Il y a quelqu'un qui a le droit de prescrire et il y a quelqu'un qui n'a pas le droit de prescrire. » Certains d'entre eux soulignent que, souvent, les médecins ne reconnaissent pas la compétence professionnelle des infirmières et ils condamnent même ceux qui font preuve parfois de mépris envers elles : « Quand le médecin dit à une infirmière : "Prends-en une *shot* en même temps, cela va te calmer", c'est du mépris et c'est désolant. »

La situation semble encore plus dramatique pour les infirmières qui travaillent à domicile. Elles doivent constamment s'affirmer auprès des médecins qui ne reconnaissent pas leur expertise :

« Au domicile, je dirais que le combat est un peu différent. Tu vois des choses, tu connais des choses, et là tu es pris à quémander. C'est vrai en milieu hospitalier, mais c'est encore pire, je pense, à domicile parce que tu as tout le poids de la famille et du patient en plus. Tu as les mains liées à attendre après quelqu'un d'autre. En plus, tu es à distance, donc tu es encore plus isolée et tu vois le patient qui souffre. C'est sûr qu'il y a la porte de sortie qui est celle de renvoyer le patient à l'hôpital, mais tu sais que ce n'est pas cela qu'il veut, ni cela qu'on veut non plus. »

Les participants croient que les rapports de pouvoir sont souvent à la source des conflits entre les médecins et les infirmières. Cependant, selon eux, quand certaines infirmières disent écrire des notes au dossier en pensant au droit de poursuite des patients et des familles, elles utilisent aussi, selon eux, des rapports de force : « D'un côté dire qu'il ne faut pas que les médecins utilisent le pouvoir et de l'autre que des infirmières soient obligées de l'utiliser pour défendre le patient, cela m'a frappé. »

La difficulté de communication entre les intervenants

Un autre stresser important auquel sont confrontées les infirmières est la difficulté de communication entre les intervenants, problème que l'on trouve dans tous les milieux de pratique, disent les décideurs et les gestionnaires : « L'écoute, le partage et le respect, cela ressort beaucoup dans le document. Des fois, les gens ne s'écoutent pas, les gens ne se parlent pas. Il n'y a pas de dialogue et d'échanges, des éléments nécessaires à la collaboration. Le défi, c'est d'être capable de créer une réelle synergie, une réelle équipe. »

Le manque de liens et de coordination entre les établissements

Selon certains décideurs et gestionnaires, tous les réseaux qui sont en train de se développer, de façon indépendante, par rapport aux différentes pathologies ou spécialités constituent un danger qui guette le système de santé :

« On finit par avoir des réseaux pour le cœur, les poumons, le cancer, les vieux. On va les avoir tout en petits bouts. Cela me préoccupe énormément parce qu'il y a une perte d'énergie et d'efficacité quand on essaie de savoir qui s'occupe du patient. Est-ce que c'est l'infirmière du CLSC ou l'infirmière des soins respiratoires à l'hôpital ? Puis là, tout le monde se mêle de faire des références, mais on ne sait plus qui doit coordonner tout ça. »

Selon des participants, il est essentiel de créer des liens formels entre les différents établissements de santé afin d'éviter aux patients qui désirent mourir à la maison de faire des allers-retours à l'hôpital en passant constamment par l'urgence : « L'infirmière qui se retrouve un dimanche, à trois heures de l'après-midi, si personne ne lui répond et qu'elle est mal prise, sa seule porte de sortie, c'est le 911, l'ambulance, l'urgence. Puis là, c'est la roue qui repart : il entre à nouveau dans le système, on l'hospitalise à nouveau, on fait des examens, puis là, à un moment donné, il va ressortir au bout puis on a encore perdu le fil. »

Par ailleurs, selon d'autres participants, il faut éviter aussi que des patients qui suivent des traitements dans les hôpitaux sous le mode ambulatoire ne se trouvent dans le vide, à un moment donné, quand il n'y a plus d'espoir de guérison. Ils soulignent également qu'il y a encore beaucoup de méconnaissance par rapport aux services offerts par les CLSC :

« Cette clientèle-là est comme placée entre deux chaises. Elle vit dans la communauté puis, en même temps, elle est suivie par l'équipe hospitalière qui essaie d'aider le patient à s'en sortir. Et c'est là aussi que, des fois, il y a un trou parce qu'il arrive des événements qui font que le CLSC s'engage, mais que le médecin de famille n'est pas encore concerné parce qu'il a perdu de vue le patient qu'il a référé pour qu'on lui sauve la vie. Là, entre les deux, il ne se passe rien, et c'est là que l'infirmière se sent isolée et qu'elle a aussi de la difficulté à mobiliser le médecin. »

Le manque de ressources

Une autre source majeure de stress pour les infirmières est le manque de ressources, et cela tant au regard du manque d'argent que du manque de personnel. Les décideurs et les gestionnaires corroborent que peu d'argent est disponible pour les soins palliatifs dans le réseau de la santé, et particulièrement dans les CLSC :

« Au Centre-ville, on a des patients en fin de vie qui sont beaucoup isolés et qui ont des conditions de vie difficiles. Il faut dire que la durée possible du maintien à domicile jusqu'au décès est compliquée parce qu'on n'a pas beaucoup de ressources et qu'on n'est pas organisé pour prendre soin de cette clientèle-là. On sait que la Maison Michel-Sarrazin est continuellement en demande et qu'elle est située loin aussi du Centre-ville, ce qui ne favorise pas le lien avec les familles. Donc, il manque de ressources de transition. Les gens ne sont pas prêts à rentrer à l'hôpital, même s'ils ne peuvent plus rester à la maison. Cela complique énormément le maintien à domicile. Tout cela apporte une lourdeur encore plus importante sur le dos des intervenants : on essaie de faire beaucoup avec peu. »

La surcharge de travail

Selon des participants, la plupart des infirmières subissent trop de pression parce qu'elles manquent de temps pour accomplir l'ensemble de leurs tâches :

« Le jour où elles feront vraiment ce pourquoi elles ont été formées, alors qu'on les a complètement chargées de plein d'affaires qui n'ont rien à voir avec leur formation, il va peut-être en manquer moins. On a voulu tellement économiser chez la réceptionniste, la secrétaire, la ci, la ça, le

brancardier, qu'il est rendu qu'il manque des infirmières parce qu'elles sont épuisées à faire *la job* de tout le monde. »

L'horaire des infirmières est tellement surchargé qu'elles n'ont pas de temps pour assister à des réunions où on discute des cas des patients :

« Lorsque vous parliez tantôt de l'isolement, effectivement, c'est une réalité, et le contexte ne permet pas nécessairement aux infirmières de participer à des échanges professionnels. La charge de travail est tellement lourde que les infirmières ne répondent qu'aux priorités. Cela devient pour elles de plus en plus difficile d'intervenir, sachant que le désir des familles d'accompagner leurs proches en milieu naturel est là. »

La lourdeur administrative

L'ensemble des gestionnaires est d'accord pour dénoncer toutes les procédures administratives fastidieuses imposées aux infirmières : « On pourrait alléger la tâche de l'infirmière. On dit qu'il y a trop de paperasse. On ne se fait pas confiance, tout le monde remplit le même formulaire à dix places. Cela n'est pas rien comme perte de temps. Faut-il toujours recommencer ce que l'autre a fait ? Cela est un problème. » Un autre participant ajoute : « On répète trois fois la même chose. Les patients disent qu'on fabule, et ils n'ont pas tort. Je l'ai dit, je le répète et l'autre ne le sait pas. Il y a comme une perte de crédibilité quelque part, et je trouve que, dans ce processus-là, on perd la notion de responsabilisation quand on recommence encore. »

Des pistes de solutions en vue d'améliorer la qualité de la pratique infirmière en soins palliatifs

Après avoir discuté des principaux stressors liés à la pratique infirmière en soins palliatifs, les décideurs et les gestionnaires ont suggéré quelques mesures à prendre afin d'améliorer l'organisation des soins palliatifs, la qualité de la pratique et le soutien émotionnel aux infirmières. Voici les pistes de solutions retenues et discutées par les participants : faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs dans le réseau de la santé ; créer des unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers ; donner plus de pouvoir de décision et d'action aux équipes mobiles de soins palliatifs dans la hiérarchie organisationnelle des centres hospitaliers ; créer des équipes spécialisées en soins palliatifs dans les

CLSC ; développer des réseaux de services intégrés sur les territoires ; établir des liens formels de communication et de collaboration entre les intervenants et les établissements ; organiser une garde médicale 24 / 7 dans les CLSC ; intégrer des infirmières dans une équipe interdisciplinaire fonctionnelle, avec des médecins formés et disponibles ; améliorer la communication et la collaboration inter-professionnelle ; promouvoir la spécialisation de l'infirmière ; articuler une réflexion portant sur les modèles de soins infirmiers ; participer à des rencontres formelles d'échanges.

Faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs

Selon les décideurs et les gestionnaires, il est important de faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs dans le réseau et de transmettre la philosophie, les normes et les valeurs qui leur sont spécifiques. Généralement taboue dans les établissements de soins, la mort doit faire l'objet d'une importante réflexion suivie d'une vaste entreprise d'information portant sur le soulagement et l'accompagnement des mourants.

Par ailleurs, il faut que s'exprime une volonté politique pour promouvoir l'approche des soins palliatifs dans le système de la santé, pour donner les moyens et créer les conditions nécessaires à l'amélioration de la pratique infirmière à domicile. Il faut que le gouvernement mette de l'argent dans ce secteur de soins en plein développement pour aider les familles :

« Actuellement, on est en train de mettre en place, dans chaque région régionale, des comités pour des programmes de lutte contre le cancer, et il faudrait faire des liens avec les soins palliatifs. Je pense que chaque région est en train de faire un état de la situation dans sa région. Il y a un comité régional qui doit voir à l'organisation des services en soins palliatifs. Cela prend des gestionnaires qui y croient. Au Ministère, ils ont aussi mis en place un "comité adviseur" pour les soins palliatifs, qui devrait aider à accélérer les travaux. »

Créer des unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers

Certains décideurs et gestionnaires estiment souhaitable d'avoir une unité dans les centres hospitaliers où la pratique des soins palliatifs a une mission claire. Selon eux, l'avantage de regrouper les patients en soins palliatifs sur un

même étage est de leur offrir, ainsi qu'à leur famille, des lieux aménagés adéquatement, qui offrent un meilleur confort. De plus, cela permet la stabilité d'une équipe où des intervenants intéressés partagent la même approche et développent une expertise par le biais d'une formation continue.

En revanche, d'autres ne croient pas en la création d'unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers. Selon eux, il est impossible de regrouper toute la clientèle, car il y aura toujours des patients qui vont décéder dans d'autres unités : « Dans toutes les spécialités, il y a des personnes en fin de vie, et je pense qu'on ne pourra jamais, dans un hôpital, toutes les regrouper dans une unité. Il y a un certain nombre de patients qui vont décéder dans d'autres services, comme en cardiologie ou autres. D'où l'importance d'avoir une équipe de soins palliatifs consultative qui va soutenir les équipes traitantes. »

Des participants parlent d'enjeux différents entre les centres hospitaliers et les CLSC : « Là, on tombe peut-être dans des aspects historiques et politiques concernant l'organisation et les pratiques. Comme c'est plus récent dans les CLSC, ce sont d'autres types de problématiques. » Ils insistent alors sur la nécessité de faire reconnaître la spécificité de la pratique des soins palliatifs dans les centres hospitaliers, milieux où les intervenants qui prodiguent des soins aux patients en phase terminale doivent toujours se battre contre le pouvoir médical. Il est donc essentiel, selon eux, de créer une alliance avec les spécialistes :

« La problématique est dans la façon de pratiquer la médecine dans les hôpitaux. Il y a un travail important à faire afin de ne pas créer une division tout en faisant la promotion des soins palliatifs. Il faut changer les attitudes, les valeurs, les croyances pour créer une certaine philosophie, sinon, c'est peine perdue. En tout cas, je regarde ce qui se réalise chez nous : parce que les gens y croient, ils mettent en place les processus. Les médecins ne sont pas les premiers à implanter cela, mais si ça va bien, ils vont suivre. »

Un gestionnaire rappelle l'importance des budgets quand on veut réaliser des aménagements dans les centres hospitaliers. Il est donc essentiel, d'après lui, de vendre ce dossier-là à l'équipe médicale, parce que le regroupement des lits en soins palliatifs va faire perdre des lits à des spécialités, et d'exiger l'engagement de personnel compétent en la matière :

« L'aspect clinique, c'est une chose, et les budgets, c'est une autre chose. Alors, essayer de mettre cela ensemble, ce n'est pas facile. C'est important de bien faire connaître les besoins à la direction générale, les bienfaits ou les avantages d'un regroupement de clientèles ou d'une équipe spécialisée. Il faut qu'il y ait des défenseurs inconditionnels pour vendre ce dossier-là et obtenir les budgets pour le réaliser. Il faut vendre ça aux membres de l'équipe médicale, en tous cas à une majeure partie d'entre eux. Le reste fera son bout de chemin. »

Parfois, il s'agit d'une plainte qui traduit l'insatisfaction de la part de la famille pour faire avancer un dossier : « Je pense que le besoin est créé par l'événement. Si on a un problème de qualité de service avec cette clientèle-là, si on ne répond pas aux besoins des patients en fin de vie et de leurs proches, les professionnels, les médecins et les dirigeants seront très sensibles à cela. »

Créer des équipes spécialisées en soins palliatifs dans les CLSC

Certains décideurs et gestionnaires estiment que la priorité actuelle, dans le contexte du virage ambulatoire, est la nécessité de faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs dans les CLSC. On pourrait former des équipes spécialisées à l'intérieur des programmes de soutien à domicile plutôt que de créer des unités de soins palliatifs dans les centres hospitaliers. Selon eux, mourir dans un hôpital n'est ni souhaité ni souhaitable, pour personne, puisque l'hôpital représente généralement un lieu d'anonymat, de solitude et de désappropriation :

« Même si cela ne prêche pas pour ma paroisse actuelle, si j'avais un million à investir, je l'investirais pour avoir des équipes à domicile, avec des médecins. Cela inclut de les payer, n'importe comment, mais un moyen qui ferait en sorte que l'infirmière serait certaine que, 365 jours par année, jour et nuit, elle aurait un médecin pour lui répondre de façon intelligente. La seule chose qui m'importe, c'est que les patients puissent quitter l'hôpital. Il n'y a pas pire milieu que l'hôpital. »

Cependant, certains décideurs et gestionnaires s'interrogent à propos de la pertinence de constituer une équipe spécialisée de soins palliatifs à l'intérieur de chacun des CLSC situés sur un même territoire, surtout quand certains d'entre eux n'ont pas un gros volume de clients : « C'est une des choses dont on a beau-

coup discuté au sous-comité de soins palliatifs du comité régional de lutte contre le cancer, la raison d'être de chacun des CLSC dans la région. Juste dans la ville de Québec, il y en a six. » Ils ont l'impression que cela peut contribuer à fragmenter les effectifs et les compétences professionnelles et qu'un regroupement serait souhaitable : « Certains CLSC n'ont pas une grosse équipe : un demi-médecin, un quart de travailleuse sociale et, si tu es chanceux, une infirmière à temps plein. Cependant, si elle prend congé, bien, là, il manque la moitié de l'équipe. C'est un grand problème. On pourrait peut-être faire des noyaux et réduire les équipes à trois au lieu de six. »

D'autres mentionnent que ces équipes demeurent petites et isolées et ils pensent qu'il serait souhaitable de créer une équipe régionale : « Je me rappelle, un soir, on discutait lors d'une activité de financement de la Fondation de la Maison Michel-Sarrazin, et l'idée d'une équipe régionale de soutien à domicile a été soulevée. Je ne dis pas qu'il faut faire cela, mais soulignons au moins les avantages du décloisonnement et du regroupement des compétences. »

Par ailleurs, la majorité des participants estiment que la mise en place d'une équipe spécialisée dans un CLSC permet une stabilité du personnel et le partage d'une vision commune en ce qui a trait à la philosophie et à la gestion des soins palliatifs. Ensemble, les membres de l'équipe établissent les paramètres des décisions concernant la priorité des soins à prodiguer et les services à offrir aux patients qui sont aux prises avec un diagnostic de cancer avancé, ainsi qu'aux familles de ces malades :

« L'importance d'une équipe, nous, on la voit au centre de jour. Les patients qui nous sont envoyés par des équipes structurées et les patients qui nous arrivent de CLSC pas organisés en soins palliatifs, c'est le jour et la nuit. Il faut se rappeler que le patient qui est envoyé en soins palliatifs n'en a pas seulement pour deux mois à vivre. Souvent, c'est quelque chose de très long. Il ne le sait peut-être pas qu'il est en soins palliatifs parce que le médecin n'est pas passé pour le lui dire, mais il s'en doute. Il se rend bien compte que ses traitements n'aboutissent pas et que cela ne change rien. Personne n'a eu le courage de le lui dire, mais le patient le sait. Et pendant ces longs mois là, il est bien plus à domicile qu'à l'hôpital ou en institution.

Donc, il y a un grand pan de son temps en fin de vie qui se passe à domicile. »

Prendre des mesures pour assurer, à domicile, le soulagement de la douleur et des symptômes

Les soins palliatifs à domicile demandent des interventions médicales fréquentes et souvent urgentes. Il est inconcevable de laisser les malades sans suivi médical à domicile. Dans des situations problématiques, il faut que les infirmières aient un accès rapide à un médecin. Il faut donc organiser une garde médicale 24/7 :

« Cela veut dire qu'à deux heures du matin, si le patient ne va pas bien, l'infirmière peut se rendre à son chevet, mais elle sait qu'elle peut appeler un médecin qui va lui dire : "Faites ceci, faites cela. Ça ne va pas ? Je m'en viens." C'est cela que ça prend. S'il y avait quelque chose à faire à Québec, ce serait de créer ce système-là, où il y aurait des médecins disponibles, une garde régionale ou sous-régionale. »

Il s'avère nécessaire aussi de prévoir des protocoles signés et des ordonnances anticipées pour soulager la douleur et les symptômes du patient à domicile aux prises avec des douleurs ou de l'inconfort, surtout les fins de semaine quand il est difficile de joindre un médecin :

« Pour notre établissement, le comité de soins palliatifs a demandé aux médecins d'accepter un système de garde, mais il y a eu de la résistance. Présentement, c'est un peu aléatoire : il y en a qui veulent et il y en a qui ne veulent pas ; il y en a qui donnent leur numéro de téléavertisseur et d'autres qui ne veulent pas. Mais un moyen qu'on a aussi développé parallèlement, c'est de dire aux médecins : "Donnez-nous des outils qui peuvent nous permettre d'aller un peu plus loin : protocoles de détresse respiratoire, actes médicaux délégués." Il y a des choses qui commencent à se mettre en place, puis les médecins reconnaissent les compétences des infirmières. Puis il y a aussi toutes les facilités pharmacologiques qui peuvent aider. Comme établissement, on ne peut pas avoir de narcotiques en réserve. Il faut un pharmacien pour contrôler tout cela. »

Intégrer les infirmières dans une équipe interdisciplinaire

Des participants estiment qu'une condition favorable liée à la pratique infirmière en soins palliatifs à domicile, c'est d'avoir une équipe interdisciplinaire fonctionnelle avec des médecins formés et disponibles :

« Cela prend une équipe qui se connaît, qui se fait confiance. Cela prend aussi des médecins qui ne sont pas dans des *trips* de pouvoir. Cela prend des médecins qui font partie de l'équipe et qui se veulent multiplicateurs, formateurs d'une certaine façon pour ceux qui sont au CLSC, qui sont capables de faire des liens avec les confrères. Je pense que cela fait partie des conditions gagnantes. »

L'équipe de soins palliatifs permet un plus grand sentiment d'appartenance, un meilleur encadrement et un soutien quotidien aux infirmières qui doivent répondre aux multiples besoins des patients qui veulent mourir à domicile et de leurs proches. Pour ce faire, les membres de l'équipe se réunissent, habituellement au moins une fois par semaine, afin d'échanger des informations et de se soutenir mutuellement dans des situations problématiques. Tous les intervenants ont intérêt à participer à la discussion de groupe et à s'entraider afin d'assurer la continuité des soins et services. Par ailleurs, il y a une plus grande valorisation et satisfaction chez les infirmières qui prodiguent des soins à domicile puisqu'elles disposent de moyens plus efficaces, grâce à la collaboration d'autres professionnels de la santé, pour résoudre les divers problèmes :

« Le soutien de l'équipe fait aussi qu'on a des possibilités qu'on n'aurait pas autrement. On arrive à mieux soulager le patient et à soutenir davantage la famille, alors que ce sont des possibilités qu'on n'avait pas avant. On allait chercher quelqu'un d'autre, mais ce n'était jamais la même personne. Il n'y avait pas de continuité, pas d'esprit d'équipe qui se formait. Cela veut dire que les membres de l'équipe se renforcent aussi beaucoup avec les succès qu'ils vivent. C'est toujours valorisant de recevoir les témoignages des familles et, en même temps, c'est ressourçant, le fait de partager cela en

équipe. Ça prend un moment précis dans la semaine où il y a une concertation clinique. Le chef d'équipe et le chef de programme sont là aussi pour être capables, je dirais, de gérer tout cela. Quand on se rend compte qu'une infirmière ne va pas bien, il faut pouvoir la retirer de la mêlée. Cela demande beaucoup de souplesse aux organisations. »

Des gestionnaires estiment nécessaire la collaboration des travailleurs sociaux dans les équipes de soins palliatifs pour répondre aux besoins psychosociaux des patients et de leurs proches, mais également pour apporter du soutien aux infirmières dans des situations problématiques :

« Nous, dans les deux comités de soins palliatifs qu'on a formés sur notre territoire, ce sont les deux intervenantes sociales du CLSC qui sont un peu les porte-parole du client. L'intervenant social est la personne-ressource pour refaire le point régulièrement avec les infirmières. Des fois, elles deviennent comme débordées puis, sur le plan émotif, c'est l'intervenant social qui ramène cela. Elles sont moins isolées parce qu'elles peuvent ventiler avec un collègue ou un autre professionnel. »

Améliorer la communication et la collaboration entre les intervenants et les établissements

Des décideurs et des gestionnaires estiment qu'une autre condition qui facilite la pratique des soins palliatifs, c'est l'établissement de bonnes relations entre les intervenants et la collaboration entre eux. Chaque professionnel de la santé reconnaît l'importance du rôle que chacun peut jouer dans l'environnement du malade afin que ce dernier puisse terminer sa vie dans les meilleures conditions. Il est donc nécessaire de collaborer en créant des outils efficaces pour transmettre l'information quand le patient quitte un établissement pour un autre ou encore s'il retourne à son domicile : « Il doit y avoir un dossier unique qui suit le patient ou, en tout cas, il faut que l'information suive. Je trouve cela inconcevable qu'en 2002 on dise qu'il n'y a pas de communication interétablissements. »

D'autres insistent davantage sur l'application de la gestion de cas^h et sur la mise en place d'un intervenant pivotⁱ qui assure les liens entre les intervenants et les établissements et coordonne les plans de soins et de services. Il est important de trouver un moyen pour faire connaître, dans les hôpitaux, les services offerts dans tous les CLSC : « Il faut qu'il y ait des gens qui soient connus et qui soient des interlocuteurs. *Lotus note*, téléphone et télécopieur, tout cela, ce sont des moyens techniques. À partir du moment où il y a une volonté, cela m'apparaît comme un peu banal. Ce qu'il faut, c'est qu'il y ait une ressource humaine identifiée et fonctionnelle qui fait en sorte que les gens puissent parler. » Sur le terrain actuellement, il y a beaucoup de travail qui se fait pour développer des réseaux de services intégrés : « Et là, on est en train d'ouvrir les portes pour tous les types de clientèles. Il faudrait peut-être en profiter pour prendre une place et pour dire : "Il y a aussi les soins palliatifs." C'est sûr que ce sont des décisions ministérielles qui accordent des priorités aux clientèles. Par contre, le palliatif est comme transversal à travers tous les réseaux. C'est là qu'il va falloir faire un arrimage. »

« Avec un réseau intégré, c'est un principe de *case management*. On a un intervenant pivot qui a une cohorte de patients X, selon sa spécialité, et qui s'assure que le patient est bien orienté, qu'il n'est pas laissé dans le vide, qu'il y ait une continuité, qu'il aille au bon endroit au bon moment. Il s'agit, lorsqu'un patient en cardiologie tertiaire arrive en phase terminale, que l'intervenant pivot puisse identifier une personne-ressource en soins palliatifs, et ainsi le réseau devient transversal. Alors, les soins palliatifs ne doivent pas être dans les réseaux de services intégrés, ils doivent être comme un service mur à mur offert à part. »

-
- h. Il s'agit d'une approche américaine appelée *Case Management*. Ce concept s'est transformé au fil des ans afin de s'adapter à de nouvelles réalités dans le domaine de la santé. Loin d'être réduites au simple courtage de services, les modalités propres à la gestion de cas traditionnelle ont été utilisées avec créativité sur la base d'un réel partenariat entre tous les acteurs concernés sur un territoire. Le plan de services individualisés peut-être appliqué sur la base des aspirations formulées par les usagers qui trouvent alors une cohérence entre les différents « dispensateurs » de traitements et de services.
- i. La définition a été précisée par le Conseil québécois de lutte contre le cancer : « L'intervenant pivot est un agent d'intégration des soins et des services qui travaille auprès des personnes atteintes de cancer et auprès des équipes multidisciplinaires. Il apporte un soutien continu aux personnes atteintes et, par ses interventions, il contribue à assurer une plus grande humanisation des soins. »

Promouvoir la spécialisation de l'infirmière

Le recours à un personnel qualifié a généralement un impact positif sur la qualité des soins. En effet, le niveau de complexité et de gravité des cas s'accroît. Les infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile doivent posséder des connaissances concernant le traitement de la douleur et les soins dits « de confort ». Quand on a une certaine expertise et de l'expérience en soins palliatifs, il est plus facile d'avoir confiance en ses capacités et en son jugement : « C'est sûr que, plus il y a des gens intéressés aux soins palliatifs, plus il y a des gens formés et plus se développe cette compétence-là. »

Certains gestionnaires suggèrent la promotion de la pratique avancée, comme celle qui se développe dans certains domaines de spécialisation (cardiologie, gériatrie, néonatalogie, néphrologie, psychiatrie, soins péri-opératoires, urgence). Cela suppose, pour l'infirmière spécialisée et l'infirmière praticienne, de pratiquer en étroite collaboration avec les médecins spécialistes dans des établissements de deuxième et de troisième ligne. En plus de détenir une formation universitaire en sciences infirmières, elles possèdent des connaissances et des habiletés avancées propres au domaine de pratique clinique, notamment sur les plans de l'évaluation clinique, du diagnostic, de la physiopathologie et du traitement pharmacologique et non pharmacologique. En plus des fonctions liées à l'exercice infirmier, l'infirmière praticienne assure les soins et les traitements médicaux des patients souffrant de problèmes de santé complexes chroniques et stables ou lors d'épisodes aigus de leur maladie. Or, dans le contexte actuel où il y a peu de disponibilité des médecins pour assurer le suivi des soins palliatifs à domicile, la pratique avancée, en ce qui a trait à l'autonomie professionnelle des infirmières, serait un excellent champ d'exploration :

« En ce moment, on est en train de travailler sur un projet pilote en cardiologie. Un des intérêts de la pratique avancée, c'est justement de créer un réseautage avec les établissements avec lesquels on travaille, qu'ils soient des centres hospitaliers ou des CLSC. C'est d'essayer de trouver un moyen pour que le patient ne reste pas dans des zones grises, sans suivi, lorsqu'il change d'établissement. C'est d'avoir des intervenants qui peuvent se concentrer sur la planification au départ en s'occupant des ordonnances et de l'établissement de liens avec les réseaux de référence ; cela peut présenter effectivement un intérêt en soins palliatifs. »

***Offrir de la formation continue et des stages
dans les divers établissements de soins***

À l'Université Laval, il existe un Certificat en soins palliatifs pour lequel on exige, à la fin, que les infirmières fassent six mois de stage dont quatre à la Maison Michel-Sarrazin : « Laisser un emploi dans le contexte actuel, ou si l'établissement ne veut pas les libérer, il y a un problème. Moi, je connais beaucoup d'infirmières qui ont fait tous les cours théoriques et qui se sont arrêtées là. » Il faudrait donc promouvoir la facilité d'accès à cette formation continue. Il faudrait rendre cela moins lourd pour les infirmières. D'autres croient qu'il serait possible de négocier avec l'université pour qu'à l'avenir les stages puissent s'effectuer dans les différents établissements :

« Au CHUL, on a fait un petit regroupement de lits en soins palliatifs, puis il y a des médecins et du personnel affecté aux soins palliatifs. Des infirmières sont allées faire leur certificat et, pour avoir leur diplôme, elles devaient venir ici, à Sarrazin, alors qu'on est dans un hôpital. Je la questionne, cette pratique-là. La formation continue dans les milieux de travail, c'est un modèle à développer, surtout qu'il est de plus en plus difficile de libérer les infirmières. Cela dynamiserait les milieux, stimulerait les équipes. »

Il en va de même avec le prêt de services infirmiers des établissements de santé du réseau de la grande région de Québec à la Maison Michel-Sarrazin. Cette mesure novatrice permet à des infirmières d'être libérées de leur poste au sein d'un établissement participant (CH ou CLSC) afin de faire un stage de formation en soins palliatifs. Cette mesure pourrait sans doute être bonifiée et mieux utilisée :

« Nous autres, on voit comment nos infirmières qui viennent à Sarrazin ont de la misère au retour. C'est parce que, dans le fond, elles tombent dans un milieu, dans une organisation de soins tellement différente qu'elles ont de la difficulté à appliquer ce qu'elles ont appris pendant six mois. Elles le font individuellement. Il n'y a pas de partage, pas d'effet multiplicateur visible à la suite des prêts de services qu'on fait. Si on mesurait l'impact de ces formations-là, on serait probablement déçu. »

Articuler une réflexion portant sur les modèles de soins infirmiers

Certains gestionnaires pensent qu'il serait bon d'amorcer une réflexion portant sur des modèles de soins infirmiers et sur des projets concrets d'organisation du travail :

« Ce n'est pas pour rien que l'infirmière faisait tout, c'est qu'un des modèles était le soin global. Il fallait que l'infirmière s'occupe de son patient de A à Z pour avoir une vision globale. On s'aperçoit que c'est un modèle qui a fait sa vie, mais que ce n'est plus la solution. Tout se complexifie tellement qu'il est utopique de penser que l'infirmière va tout faire. C'est clair qu'il va falloir qu'on redistribue certaines tâches à d'autres intervenants, mais c'est clair aussi qu'il va y avoir un énorme travail de deuil à faire pour les infirmières. »

Organiser des rencontres formelles d'échanges

Un soutien formel, offert aux intervenants de la part de la direction de l'organisation, est une condition qui facilite la pratique des soins palliatifs :

« Je pense que les soutiens spécifiques et structurés axés sur ce que les intervenants vivent, comme des groupes d'échanges, cela a beaucoup plus d'efficacité que le programme d'aide aux employés. Il faut penser à leur donner un véhicule régulier pour verbaliser, ventiler, dans un espace réservé pour que les intervenants puissent échanger à propos des stressés émotifs spécifiques à la mort. À Sarrazin, il y en a depuis longtemps. »

Selon certains gestionnaires, l'organisation de rencontres formelles où les intervenants ont la possibilité d'échanger spontanément entre eux est une mesure qui permet de briser l'isolement :

« Je pense au personnel de soir et de nuit ou de fin de semaine qui n'a pas accès aux réunions d'équipe. Alors, l'infirmière qui a vécu des deuils et qui est toute seule n'a pas cet espace-là pour échanger avec d'autres. Il faut, dans une organisation, que du temps soit libéré pour cela, de façon claire et nette. »

Certains gestionnaires disent que des occasions d'échanges permettent aussi aux intervenants de réaliser que d'autres ont réglé un problème qui leur paraissait insoluble :

« Au Centre de jour de la Maison Michel-Sarrazin, il y a une physiothérapeute qui a commencé à réunir, de façon informelle, des physiothérapeutes des CLSC qui font des soins palliatifs. C'est très apprécié et, à la dernière rencontre avec les représentants du maintien à domicile des CLSC, on a abordé l'idée de faire la même chose avec les travailleurs sociaux et les infirmières. L'enthousiasme a été très grand. Je crois que ce genre d'initiative est très intéressant. Évidemment, il faut que les infirmières se sentent soutenues par leur employeur pour aller à ces rencontres-là. »

Discussion

L'analyse qualitative du contenu des discussions de groupe auxquelles ont participé les décideurs et les gestionnaires lors de la deuxième phase de notre recherche a permis de mettre en relief les principales implications de notre étude. Après avoir pris connaissance des propos des infirmières, les décideurs et les gestionnaires reconnaissent avoir une meilleure compréhension de toute la complexité des situations de stress vécues par les infirmières qui travaillent en soins palliatifs, que ce soit en institution ou à domicile. De manière générale, le manque d'organisation structurelle et de planification formelle des soins palliatifs engendre chez les infirmières des sentiments de frustration, de colère et même d'indignation. À l'instar des propos des infirmières, ceux des décideurs et des gestionnaires font ressortir la prépondérance des stressseurs organisationnels par rapport aux stressseurs professionnels et émotionnels. En effet, les décideurs et les gestionnaires confirment l'idée que ce n'est pas tant le fait de côtoyer quotidiennement des personnes qui vont mourir qui devient une source de stress, mais davantage le fait de se battre dans un système de santé en désorganisation, contre une culture organisationnelle qui valorise les soins curatifs. Dans un tel contexte, l'attraction et la rétention du personnel infirmier en soins palliatifs, un secteur de soins spécialisés en plein développement, représentent un défi de taille.

Après avoir discuté de la pertinence des propos des infirmières par rapport à leurs conditions de travail, les décideurs et les gestionnaires ont tenté de dégager des pistes de solutions de nature à améliorer la qualité de l'exercice infirmier en soins palliatifs. En résumé, ces pistes consistent d'abord à faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs dans le réseau de la santé en suscitant des débats portant sur les principaux enjeux qui sont liés à ce secteur de soins ; ensuite, ils insistent sur l'importance d'exercer des pressions sur les gouvernements pour que les décideurs prennent des mesures en vue de mobiliser des ressources afin de créer des programmes de soins palliatifs innovateurs répondant mieux aux multiples besoins des patients en fin de vie et à ceux de leurs proches ; enfin, il faut promouvoir la spécialisation de l'infirmière, articuler une réflexion concernant les modèles de soins infirmiers et trouver des stratégies innovatrices pour assurer aux soignants un meilleur soutien émotionnel.

La première mesure à prendre, et la plus importante, est de promouvoir la spécificité des soins palliatifs dans le réseau de la santé. À l'instar d'autres pays développés, les soins palliatifs au Canada et au Québec sont en développement dans un système de santé en désorganisation². Dans un tel contexte, il est opportun de débattre des enjeux économique, politique et sociétal qui caractérisent ce secteur de soins. D'abord, sur le plan économique, il faut questionner le mythe qui véhicule la croyance que les soins prodigués aux patients en fin de vie coûtent de plus en plus cher au système de santé. À cet effet, des études menées en Amérique du Nord et en Europe révèlent que les coûts des soins aigus durant la dernière année de vie comptent pour 10 à 12 % du total des budgets de santé^{3, 4}. Malgré le vieillissement de la population et l'avènement des technologies nouvelles et coûteuses, les données montrent que la proportion des dépenses de santé allant au traitement des personnes en fin de vie est restée stable au fil du temps⁵. Cependant, dans le contexte actuel où l'on tend à humaniser davantage les soins en fin de vie⁶, il serait opportun d'entreprendre des études portant sur les coûts des services organisés de soins palliatifs pour répondre aux besoins des patients qui désirent mourir à domicile ainsi qu'à ceux de leur famille.

j. Selon le Conseil de la santé et du bien-être du Québec, même si la majorité des Québécoises et des Québécois désirent mourir à domicile, la plupart, soit près de 90 %, meurent à l'hôpital. Autre fait troublant, parmi les personnes qui devraient bénéficier de services organisés de soins palliatifs en fin de vie, seulement 5 % en reçoivent.

Toutefois, la recherche ne pourra jamais répondre à la question de savoir si les dépenses liées aux soins prodigués aux mourants sont trop élevées, car cela relève davantage du domaine des valeurs et des choix de société. Selon l'anthropologue Serge Bouchard^k, aucune société dans l'histoire du monde n'a mis la mort de côté comme nous le faisons aujourd'hui. Dans ce contexte où l'on craint et fuit la mort, il s'avère donc urgent de développer une nouvelle culture du mourir en créant de nouvelles formes de solidarité pour que, quel que soit l'endroit où l'on meurt, on soit mieux soigné et accompagné.

Une volonté politique doit s'exprimer en faveur du développement des soins palliatifs, et cela tant en institution qu'à domicile. En effet, une loi doit être votée concernant le droit à l'accès universel à des soins adéquats en fin de vie. De plus, de nouvelles mesures comme la création d'un congé d'accompagnement pour les proches pourraient faciliter la présence des familles auprès de la personne qui meurt. Des décisions doivent être prises et des actions faites dans un large contexte engageant différentes instances gouvernementales et paragouvernementales afin de créer des programmes de soins palliatifs innovateurs où l'accompagnement à la mort représente une étape de la vie au même titre que la naissance ou encore la vieillesse. À cet effet, un mouvement des soins palliatifs a pris place dans les pays du Commonwealth dans les années 80, contribuant à changer la vision traditionnelle des soins en fin de vie. Dans les écrits scientifiques, ce mouvement est décrit comme une réponse au manque de soins accordés aux personnes en fin de vie dans les systèmes de santé modernes qui mettent davantage l'accent sur les traitements prodigués dans les hôpitaux². En anglais, on a créé le terme *hospice palliative care* pour illustrer la convergence des formes de soins britannique et canadienne en un seul mouvement partageant les mêmes principes et les mêmes normes. Différents modèles de programmes de soins palliatifs se sont alors développés, visant à mieux répondre aux multiples besoins des patients et de leur famille indépendamment du lieu de prestation (hôpital, hospice ou domicile).

k. « Les rites et les mœurs face à la mort au Québec », Conférence Michel-Sarrazin 2003, présentée le 7 mai à la salle Jean-Paul Tardif du pavillon La Laurentienne à l'Université Laval.

« Sous la direction du Comité des normes de l'Association canadienne de soins palliatifs, les intervenants et les organisations se sont concertés afin d'élaborer, pour les soins palliatifs, une vision d'avenir claire à l'intention de tous les utilisateurs. Ce modèle est le fruit de dix ans de collaboration entre des particuliers, des comités, des associations et des administrations publiques partout au Canada. Il repose sur des principes et des normes de pratique acceptés à l'échelle nationale. Un objectif collectif vise 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 »⁷.

Parmi les actions entreprises, mentionnons la mise en place du Programme québécois de lutte contre le cancer dont l'objectif est de « réunir tous les intervenants de la santé travaillant auprès des personnes atteintes d'un cancer, mais aussi tous les administrateurs des CH, des CLSC, des régies régionales de la santé et des services sociaux et du ministère de la Santé et des Services sociaux associés aux personnes atteintes d'un cancer »⁸.

Avec la restructuration du système de santé, le virage ambulatoire, le développement des soins à domicile et l'implantation des programmes régionaux de lutte contre le cancer, les infirmières des CLSC assument désormais un rôle central dans la prestation des soins palliatifs. En conséquence, il faut promouvoir la profession infirmière et la spécialisation de l'infirmière en soins palliatifs. L'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec a fait des recommandations aux partis politiques lors de la campagne électorale de 2003 concernant la pénurie d'infirmières, les nouveaux rôles prévus par le projet de loi 90 et la qualité des soins infirmiers à la population⁹. « Des efforts énergiques ont été faits pour attirer les jeunes dans la profession depuis 1999 ; il est maintenant urgent d'investir dans leur rétention. En effet, 14 % des nouvelles infirmières abandonnent la profession au cours des cinq premières années ». Pour remédier à ce problème, l'OIIQ propose, entre autres, d'améliorer l'intégration au travail des nouvelles infirmières, de stabiliser les équipes de soins, de réduire la précarité en offrant des postes réguliers et de favoriser l'accès à la formation continue. D'ailleurs, ces conditions apparaissent, dans notre étude, comme des

éléments positifs susceptibles de réduire le stress au travail. En effet, la formation, la supervision et le soutien d'une équipe spécialisée en soins palliatifs apparaissent associés à un meilleur sentiment de compétence ou d'efficacité personnelle.

Par ailleurs, avec l'entrée en vigueur de la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé (projet de loi 90) le 30 janvier 2003, le rôle de l'infirmière praticienne spécialisée prendra peu à peu sa place au Québec. Cela représente, pour les infirmières « un geste gouvernemental de reconnaissance professionnelle et de fierté collective parce qu'il traduit le niveau de compétence et les responsabilités des infirmières »¹⁰. L'OIIQ veut d'ores et déjà rendre la formation universitaire accessible pour les infirmières qui joueront un rôle important dans les spécialités comme la cardiologie tertiaire, la néphrologie et la néonatalogie intensive. Enfin, pour améliorer l'accès aux soins palliatifs, il faut peut-être compter sur un nombre d'infirmières praticiennes spécialisées ayant une plus grande latitude décisionnelle pouvant aller jusqu'à prescrire des médicaments. La nouvelle définition de l'exercice infirmier confirme la portée du jugement clinique. Par exemple, les mots « évaluer, déterminer et décider » impliquent une autonomie professionnelle élargie. Ainsi, la reconnaissance de la pratique infirmière avancée contribuera, dans l'avenir, à l'efficacité de l'organisation des services de santé au Québec¹¹.

Une réflexion portant sur les modèles de soins infirmiers s'impose. La formation en soins infirmiers repose sur deux conceptions¹². La première conçoit les soins comme un ensemble de tâches décidées et planifiées par d'autres, confiant uniquement aux infirmières leur exécution. Dans une telle conception, la formation sert à l'acquisition des habiletés requises pour une exécution compétente. Une seconde perspective, plus contemporaine, conçoit les soins infirmiers en tant que processus dans lequel l'analyse, les connaissances, les habiletés et des activités visent à produire des changements positifs par rapport à la santé du patient. De nombreuses recherches ont montré qu'une telle approche était plus efficace pour assurer la qualité des soins et le bien-être des patients^{13, 14}. Cette dernière conception s'articule à partir de la notion de profession qui permet d'anticiper un développement professionnel dans lequel les habiletés et l'approfondissement des connaissances déterminent la compétence^{15, 16, 17}. Les études de

Benner et collaborateurs¹⁸ montrent que la capacité de prodiguer de meilleurs soins découle d'une connaissance approfondie et d'habiletés acquises avec l'expérience. Cette expertise clinique doit être reconnue et valorisée. Les résultats de notre étude descriptive sont cohérents avec ceux de plusieurs autres¹⁹ qui décrivent le besoin de reconnaissance des infirmières pour le maintien de leur qualité de vie au travail.

Plusieurs pistes de solutions organisationnelles ont été proposées. Il ne faut pas pour autant négliger l'importance du soutien émotionnel, car ce type d'aide favorise une prise de conscience des enjeux affectifs liés à l'expérience de la mort^{20,21}. Il permet également d'exprimer les émotions perturbatrices et de renforcer la quête de sens inhérente à la souffrance et au processus d'accompagnement en fin de vie²². L'exposition à des deuils multiples, le questionnement existentiel et l'angoisse devant la mort sont des stressseurs spécifiques aux soins palliatifs. Des rencontres formelles d'échanges avec d'autres soignants afin d'exprimer ses émotions peuvent contribuer à faciliter le travail de deuil, à briser l'isolement et elles permettent de tirer un enseignement de l'expérience commune.

Conclusion

L'étude met en relief la nécessité d'appliquer des mesures susceptibles d'améliorer la qualité de la vie professionnelle des infirmières qui travaillent en soins palliatifs en leur donnant un meilleur soutien, tant organisationnel que professionnel et émotionnel. Pour atteindre cet objectif, il faut considérer de façon synergique le partage des responsabilités individuelles, professionnelles, institutionnelles, communautaires et sociétales.

Sur le plan individuel, l'engagement personnel du soignant constitue une source primaire de motivation et de satisfaction au travail. Le contexte de l'accompagnement apparaît comme une expérience positive et une occasion d'enrichissement sur le plan humain. Par contre, il ne faut pas négliger l'importance du soutien émotionnel qui consiste à favoriser une prise de conscience des enjeux affectifs liés à l'expérience de la mort, à exprimer les émotions perturbatrices et à renforcer la quête de sens inhérente à la souffrance et au processus d'accompagnement en fin de vie.

Sur le plan professionnel, la collaboration interdisciplinaire centrée sur les besoins du patient et sur ceux des proches, où les rôles de chacun sont définis selon ces besoins et non selon les besoins des intervenants, ainsi que le partage d'une philosophie commune peuvent constituer une source de satisfaction complémentaire. De plus, bénéficier du soutien des autres professionnels permet de briser l'isolement. Cela nécessite toutefois le développement d'expertises complémentaires et la programmation de rencontres.

Sur les plans institutionnel et communautaire, il faut améliorer l'accessibilité à des soins cohérents et à des services adaptés aux besoins des patients et à ceux de leurs proches. Chaque institution doit se doter de mesures organisationnelles comme une mission claire, des objectifs précis et un plan d'action décrivant le recours à des mécanismes concrets comme, par exemple, des outils de communication, une garde médicale et infirmière 24/7, des protocoles anticipés, une trousse d'urgence, etc. Cela nécessite une approche concertée au sein de l'établissement et entre les établissements, mais aussi entre les équipes spécialisées, comme cela s'observe dans les réseaux intégrés en oncologie. L'idée est de favoriser la continuité des soins et l'accès à des services, peu importe le lieu de leur prestation. Le but n'est pas nécessairement de mourir à la maison mais de maximiser le confort et le maintien à domicile ainsi que d'accompagner pendant la maladie et de soulager la souffrance.

Enfin, sur le plan sociétal, il faut poursuivre la réflexion concernant la place et les valeurs accordées aux soins en fin de vie dans notre société, et particulièrement celle portant sur la solidarité des êtres humains devant la souffrance et la mort comme élément rassembleur d'une communauté.

Tableau 1

Des pistes de solutions en vue d'améliorer la qualité de la pratique infirmière en soins palliatifs

Sur le plan organisationnel

- Faire reconnaître la spécificité des soins palliatifs dans le réseau de la santé
- Créer des unités de soins palliatifs dans les CH
- Donner plus de pouvoir de décision et d'action à l'équipe mobile de soins palliatifs dans la hiérarchie organisationnelle des CH
- Créer des équipes spécialisées en soins palliatifs dans les CLSC
- Développer des réseaux de services intégrés sur les territoires
- Établir des liens formels de communication et de collaboration entre les intervenants et les établissements
- créer des outils efficaces pour transmettre l'information et assurer le suivi du dossier du patient
- mettre en place un intervenant pivot
- Organiser une garde médicale 24/7

Sur le plan professionnel

- Intégrer des infirmières dans une équipe interdisciplinaire fonctionnelle, avec des médecins formés et disponibles
- Améliorer la communication et la collaboration interprofessionnelle
- Promouvoir la spécialisation de l'infirmière
- explorer la pratique avancée quant à l'autonomie professionnelle des infirmières à domicile
- Offrir de la formation continue et des stages dans divers établissements de soins
- Articuler une réflexion portant sur les modèles de soins infirmiers

Sur le plan émotionnel

- Organiser des rencontres formelles d'échanges

Références

La présentation des références relève des auteures.

1. Conseil québécois de lutte contre le cancer (2000), *L'intervenant pivot en oncologie : un rôle d'évaluation, d'information et de soutien pour le mieux-être des personnes atteintes de cancer*, Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
2. Ashby, M. (1998), « Palliative Care as a Medical Speciality », dans Parker J. & Aranda S. (éditeurs), *Palliative Care : Explorations and Challenges*, Mac Lennan & Pettey Sydney.
3. Stooker, T et al (2001), « Costs in the last year of life in the Netherlands », *Inquiry*, 38 (1), p. 73-80.
4. Emanuel, E.J. (1996), « Cost savings at the end of life. What do data show? », *Journal of the American Medical Association*, 275 924, p. 1907-1914.
5. Hoover, DR. et al (2002), « Medicare expenditures during the last year of life : findings from the 1992-1996 ». Medicare Current Beneficiary Survey, *Health Services research*, 37 (6), p. 1625-1642.
6. Conseil de la santé et du bien-être (2003), *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*, Avis adopté à la séance régulière des 10 et 11 avril, Québec.
7. Association canadienne de soins palliatifs (2002), *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars.
8. Programme régional de lutte contre le cancer. Soins et services (2000), *Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec*, p. 2.
9. OIIQ (2003), « Campagne électorale 2003. Propositions de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec aux partis politiques », février.
10. Desrosiers, G. (2002), « L'adoption du projet de loi n° 90. Un événement historique et un objet de fierté collective », *L'infirmière du Québec*, septembre/octobre.
11. Groleau, Isabelle (2003), « La valeur de la pratique infirmière avancée pour l'efficacité de l'organisation des services de santé au Québec ». *Essai*, Québec, Programme de maîtrise en santé communautaire : Université Laval.
12. Clark, J. (1992), *Nursing : an intellectual activity*. *International Nursing Review*, 39(2).
13. Aiken, L., Clarke, S.P. & Sloane, D.M. (2000), « Hospital restructuring : Does it adversely affect care and outcomes », *Journal of Nursing Administration*, 30 (10), p. 457-465.
14. Aiken, L., Smith, H.L., Lake, E. (1994), « Lower medicare mortality among a set of hospitals known for good nursing care », *Medical Care*, 32 (8), p. 771-787.
15. Dallaire, C. (1993), « La contribution des soins infirmiers au système de santé ». Dans Goulet, O., *La profession infirmière : valeurs, enjeux et perspectives*, Boucherville : Gaëtan Morin.
16. Dallaire, C. (1999), « Les grandes fonctions de la pratique infirmière ». Dans Goulet, O. Dallaire, C., *Soins infirmiers et Société*, Boucherville : Gaëtan Morin.

17. Goulet, O. (1999), « L'autonomie professionnelle et la pratique infirmière ». Dans Goulet, O., Dallaire, C., *Soins infirmiers et Société*, Boucherville : Gaétan Morin.
18. Benner, Hooper-Kyeiakidis & Stannard (1999), *Clinical Wisdom and interventions in critical care*, Philadelphia : Saunders.
19. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) (2001), *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système. Synthèse pour politiques*.
20. Jones, A. (1998). « Out of the signs » an existential-phenomenological method of clinical supervision : the contribution to palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 27, p. 905-913.
21. Meir, D.E., Back, A.L., & Morrison, R.S. (2001). The inner life of physicians and care of the seriously ill. *JAMA*, 286 (23), p. 3007-3014.
22. Block, S. D. (2001). Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life. *JAMA*, 285 (22), p. 2898-2905.