

# VALIDITÉ D'UN PROGRAMME D'INTERVENTION COMBINANT LA MUSIQUE ET L'HYPNOSE EN SOINS PALLIATIFS DE FIN DE VIE

PETER-GENS DESAMEAU

Étudiant en Maîtrise  
Département de psychologie, Université de Montréal

[peter-gens.desameau@umontreal.ca](mailto:peter-gens.desameau@umontreal.ca)

JOSIANE BISSONNETTE

Professeur adjointe  
Faculté de musique, Université Laval  
Centre de recherche, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

ALEXANDRA CHEVESTRIER-LEFEUVRE

Assistante de recherche  
Centre de recherche, Hôpital Maisonneuve-Rosemont  
Département de pharmacie, Université de Lyon

JOSÉPHINE GUINÉ

Assistante de recherche  
Centre de recherche, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

ANDRÉANNE CÔTÉ

Professeure adjointe de clinique  
Département de médecine de famille et médecine d'urgence,  
Université de Montréal  
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du  
Nord-de-l'Île-de-Montréal

ANNE MARIE PINARD

Professeure titulaire  
Département d'anesthésiologie et de soins intensifs,  
Université Laval  
Centre intégré de recherche en réadaptation et intégration  
sociale (CIRRIS), CIUSSS de la Capitale-Nationale

PIERRE RAINVILLE

Professeur titulaire  
Département de stomatologie, Université de Montréal  
Centre de recherche, Institut universitaire de gériatrie de  
Montréal (CRIUGM)

DAVID OGEZ

Professeur sous octroi adjoint  
Centre de recherche, Hôpital Maisonneuve-Rosemont  
Département d'anesthésiologie et de médecine de la douleur,  
Université de Montréal

## RÉSUMÉ

Contexte : La prévalence de la douleur et de l'anxiété est très élevée chez les personnes recevant des soins palliatifs. Or, plusieurs recherches, dont une méta-analyse, ont démontré l'efficacité de l'hypnose et de la musique pour en atténuer les effets. Afin d'améliorer la gestion de ces problèmes et de favoriser le bien-être des personnes en fin de vie, un programme d'intervention combinant musique et hypnose (Muzhyp) a été mis sur pied dans deux établissements de santé au Québec.

Objectif : L'étude présentée dans cet article visait à évaluer la validité de ce programme telle qu'elle est perçue par des personnes travaillant en soins palliatifs et de fin de vie.

Méthodologie : Nous avons réalisé une recherche mixte auprès de quatorze professionnelles de la santé et gestionnaires de deux centres de santé au Québec, l'un situé en milieu rural et l'autre en milieu urbain. Les participantes ont rempli un questionnaire portant sur trois critères de validité : la signification sociale des objectifs, l'adéquation des procédures et l'importance sociale des effets. Elles ont pris part à un groupe de discussion (*focus group*) tenu sur leur lieu de travail respectif.

Résultats : L'analyse statistique descriptive des réponses au questionnaire a montré que presque toutes les participantes ont estimé que le programme répondait au critère de signification sociale. La moitié d'entre elles l'ont jugé conforme aux critères d'adéquation des procédures et d'importance sociale des effets. L'analyse thématique des données issues du groupe de discussion a révélé des avis favorables sur ces critères. Elle a mis en lumière les obstacles entourant ce programme et les moyens proposés pour les surmonter.

Conclusion : Les résultats de cette étude offrent des pistes de réflexion sur les critères de validité sociale. De plus, la mise en évidence des obstacles et les recommandations formulées par les participantes peuvent contribuer à la réalisation d'une étude de faisabilité et d'une étude pilote sur ce programme dans un contexte international.

## Mots clés

*Intervention non-pharmacologique, intervention musicale, hypnose, douleur, anxiété, bien-être, soins palliatifs.*

## ABSTRACT

Background : The prevalence of pain and anxiety is very high among people in palliative care. Several studies, including a meta-analysis, have shown that hypnosis and music are effective in reducing pain and anxiety. To improve the management of these issues and the well-being of these individuals, a program combining music and hypnosis (Muzhyp) was developed in two healthcare facilities in Quebec.

Objective : This study aimed to evaluate the perceived validity of this program by individuals working in end-of-life palliative care.

Methodology : We conducted a mixed-method research study with the participation of fourteen healthcare professionals and managers in two health centers in Quebec, one in a rural setting and the other in an urban setting. These participants completed a questionnaire measuring three validity criteria: the social significance of the objectives, the appropriateness of the procedures, and the social importance of the effects. They also participated in a focus group at their respective workplaces.

Results : Descriptive statistical analysis of the questionnaire showed that almost all participants believed the program met the criterion of social significance. Half of them considered it to meet the criteria of procedural adequacy and social importance of the effects. Thematic analysis of the focus group data revealed positive opinions on these criteria. It also highlighted obstacles to the program and proposed means to overcome them.

Conclusion : The results of this study provide insights into the criteria of social validity. Furthermore, the reported obstacles and recommendations may contribute to the feasibility and pilot study of this program in an international context.

## Keywords

*Non-pharmacological intervention, musical intervention, hypnosis, pain, anxiety, well-being, palliative care.*

Les soins palliatifs sont définis par l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) comme étant « des soins actifs et complets destinés aux personnes de tous âges en souffrance sévère du fait de leur état de santé affecté par une ou plusieurs maladies graves, et en particulier celles approchant de la fin de leur vie<sup>1</sup> ».

Malgré les avancées scientifiques et les plaidoyers internationaux pour un meilleur accès à ces soins, la prévalence de la douleur et l'anxiété demeure élevée. Plus de 50 % des personnes en soins palliatifs à travers le monde souffrent d'anxiété et/ou de douleur<sup>2,3</sup>, deux comorbidités étroitement liées, l'une influant sur l'autre<sup>4</sup>. Les médicaments couramment utilisés pour les traiter (opioïdes, anxiolytiques) présentent des limites et entraînent des effets secondaires indésirables, comme le ralentissement cognitif, la constipation et la somnolence<sup>5,6</sup>. Ces effets peuvent nuire à la qualité de vie des personnes, alors que le but des soins palliatifs est de l'améliorer<sup>7</sup>.

En complément de ces médicaments, certaines approches complémentaires non pharmacologiques peuvent contribuer à une meilleure gestion de la douleur et de l'anxiété. De 10 à 70 % des patients y ont recours<sup>8</sup>. Parmi ces interventions, la musique et l'hypnose ont fait l'objet de plusieurs études<sup>9,10</sup>. Une méta-analyse récente a montré qu'elles entraînent une diminution statistiquement significative de la douleur, avec une taille d'effet de -0,42,  $p = 0,003$ <sup>11</sup>.

Sur la base des données issues de recherches<sup>12</sup> et avec la participation de 22 expertes et experts du domaine, un programme d'intervention combinant musique et hypnose a été coconstruit de façon rigoureuse pour aider les personnes en soins palliatifs et de fin de vie à mieux gérer la douleur et l'anxiété et améliorer leur bien-être.

Ce programme, nommé Muzhyp (contraction des termes *musique* et *hypnose*), a été évalué dans le cadre d'une étude pilote randomisée et contrôlée impliquant 40 participants répartis aléatoirement

entre un groupe expérimental ou un groupe contrôle/intervention différée. Afin de respecter les principes d'une approche centrée sur la personne, chaque bénéficiaire a pu choisir parmi trois options personnalisées : Musique, Hypnose ou Musique/Hypnose<sup>11</sup>. Chacune de ces interventions comprenait deux séances pré-enregistrées et diffusées au moyen d'un lecteur MP3 pour en garantir l'uniformité, la standardisation et la reproductibilité, renforçant ainsi la validité interne de l'étude.

Avant la signature du formulaire de consentement, les bénéficiaires ont reçu un document explicatif et une courte présentation détaillant le contenu général des interventions proposées. Une attention particulière a été portée à ne pas influencer leur choix.

Les personnes ayant opté pour l'intervention Musique ou Musique/Hypnose ont été invitées à sélectionner des pièces musicales leur procurant un sentiment de bien-être. Celles ayant choisi l'intervention Hypnose ou Musique/Hypnose ont identifié un lieu ou une situation agréable qu'elles souhaitaient revivre par l'imaginaire. Leur sélection musicale été intégrée aux enregistrements, et les scripts en hypnose ont été conçus afin qu'ils s'adaptent aux préférences exprimées par les bénéficiaires. Ces trois interventions ont été gérées par les équipes de soins palliatifs de deux établissements de santé québécois, l'un situé en milieu rural et l'autre en milieu urbain.

À la suite de cette étude pilote, nous nous sommes interrogés sur la validité sociale de ce programme et sur la manière dont il est perçu par les personnes travaillant en soins palliatifs et de fin de vie ayant participé à sa mise en œuvre. Recueillir des informations sur la validité sociale d'un programme est important : cela permet de mettre en lumière ses effets bénéfiques et son efficacité, en plus de prévoir ou de détecter d'éventuels effets indésirables<sup>13</sup>. Face à l'absence de données à ce sujet, nous avons mené une étude sur la validité sociale de ce programme dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie.

La validité sociale peut-être évaluée selon trois critères<sup>14-16</sup> : la signification sociale des objectifs, l'adéquation des procédures et l'importance sociale des effets. Le premier critère, soit la signification sociale des objectifs, concerne la pertinence. Il s'agit de déterminer si les objectifs du programme sont

alignés avec les intérêts des bénéficiaires et s'ils répondent à des besoins réels. La pertinence d'une intervention fait référence à sa légitimité et à son acceptabilité dans la gestion d'un problème<sup>17,18</sup>. Le deuxième critère, l'adéquation des procédures, porte sur le jugement que font les personnes impliquées en ce qui a trait à l'éthique, au coût et à l'aspect pratique<sup>16,22</sup>. Il s'apparente à la faisabilité, c'est-à-dire qu'il renvoie à la question de savoir si un programme est réalisable, faisable ou possible dans un milieu donné<sup>19,20</sup>. Le troisième critère, l'importance sociale des effets – que nous nommerons également *efficacité perçue* – vise à déterminer si, selon les participants, le programme peut entraîner un changement réel significatif chez les bénéficiaires, et s'il est perçu comme étant efficace<sup>21</sup>.

## 1. OBJECTIFS

L'objectif général de cette étude était d'évaluer la validité perçue du programme Muzhyp, tel qu'il est mis en œuvre au Québec, auprès des professionnels travaillant en soins palliatifs et de fin de vie. Les objectifs spécifiques étaient d'examiner la validité sociale du programme à travers trois dimensions principales : 1) **Pertinence** : déterminer dans quelle mesure le programme répond aux besoins des patients et des membres de l'équipe soignante dans ce contexte ; 2) **Faisabilité** : évaluer les conditions pratiques de mise en œuvre du programme, y compris les ressources nécessaires et les contraintes opérationnelles ; 3) **Efficacité perçue** : recueillir les perceptions des professionnels sur les effets bénéfiques potentiels du programme sur le bien-être des patients et la qualité des soins.

## 2. MÉTHODE

### 2.1 Devis de l'étude

Pour mener cette étude, nous avons choisi une approche multi-méthode combinant des volets quantitatif et qualitatif afin d'obtenir une compréhension globale de la perception des participants concernant la validité du programme. Le volet quantitatif s'appuie sur un questionnaire et

sur une analyse statistique descriptive des résultats. Le volet qualitatif repose sur un groupe de discussion (*focus group*) et sur une analyse thématique des données recueillies.

### 2.2 Admissibilité et recrutement des participants

Pour être admissibles à cette recherche, les participants devaient être des professionnels de la santé ou des gestionnaires issus de deux centres de santé (l'un en milieu rural, l'autre en milieu urbain) et d'un organisme de santé privé à but non lucratif, tous situés au Québec. Ils devaient également avoir participé à l'étude pilote du programme Muzhyp mené dans la province. Quatorze participantes ont pris part à la recherche : huit exerçaient en milieu rural et six en milieu urbain auprès de personnes en soins palliatifs et de fin de vie.

Le protocole de recherche ainsi que le formulaire d'information et de consentement ont été examinés et approuvés par le Comité d'éthique et de recherche du Centre intégré de santé et de services sociaux de Chaudière-Appalaches (CIUSSS-CA), sous le numéro MP-23-2022-896.

### 2.3 Instruments de mesure utilisés et procédures

La collecte des données s'est déroulée en deux temps, au moyen de différents instruments de mesure.

Dans un premier temps, après avoir lu et signé le formulaire d'information et de consentement, les participantes ont rempli un questionnaire en ligne sur la plateforme LimeSurvey. Les quatre premières questions portaient sur les renseignements sociodémographiques suivants : la profession, l'âge, le sexe à la naissance et la région de résidence. Les onze questions suivantes étaient liées aux trois critères de validité sociale : la signification sociale des objectifs (ou pertinence), l'adéquation des procédures (ou faisabilité) et l'importance sociale des effets (ou efficacité perçue). Plus précisément, les questions 1 à 3 exploraient la pertinence, les questions 4 à 7 la faisabilité, et les questions 8 à 11 l'efficacité perçue. Les réponses étaient recueillies au moyen d'une échelle de Likert à cinq points : *totalelement en désaccord*, *un peu d'accord*, *plus ou moins d'accord*, *en accord*, *totalelement en accord*, avec l'option *ne s'applique pas* (voir tableau 1). Une

dernière question ouverte permettait aux participantes de formuler des recommandations.

**Tableau 1. Statistiques descriptives des données socio-démographiques des participantes**

Données		Tous (n=14)	Centre de santé en milieu rural	Centre de santé en milieu urbain
		M(Ét) ou n(%)	M(Ét) ou n(%)	M(Ét) ou n(%)
Sexe	Homme	0	0	0
	Femme	14 (100%)	8 (57,14%)	6 (42,86%)
Région	Montréal	5 (35,8%)	0	5 (35,8%)
	Chaudière-Appalaches	8 (57,1%)	8 (57,1%)	0
	Autres	1 (7,1%)	0	1(7,1%)
Profession	Infirmières	4 (28,57%)	3 (21,42%)	1 (7,14%)
	Préposées aux bénéficiaires	3 (21,43%)	1 (7,14%)	2 (14,29%)
	Médecin	2 (14,29%)	0	2 (14,30%)
	Gestionnaire	3 (21,43%)	2 (14,29%)	1 (7,14%)
	Travailleuse sociale	1 (7,14%)	1 (7,14%)	0
	Non spécifiée	1 (7,14%)	1 (7,14%)	0

Dans un deuxième temps, les participantes ont été conviées à participer à un groupe de discussion (*focus group*) de quarante minutes, tenu sur leur lieu de travail. Deux groupes de discussion ont été organisés : l'un dans un centre de santé en milieu rural et l'autre dans un centre de santé en milieu urbain.

Les gestionnaires ont choisi un espace calme et sécuritaire sur leur lieu de travail pour la réalisation de ces groupes de discussion. Toutes les participantes ont donné leur consentement verbal pour l'enregistrement vidéo des échanges afin de faciliter la transcription intégrale des propos. Le groupe de discussion en milieu rural a été animé et coanimé par JB et PD, et celui en milieu urbain, par PD et JB. Au cours de ces entretiens, les participantes ont été accueillies dans un climat de respect et de bienveillance. Les animateurs ont d'abord expliqué la raison de leur présence, puis, avec l'accord du groupe, ils ont précisé les règles de prise de parole (respect des opinions divergentes, confidentialité des propos, lever la main pour demander la parole). Sept questions prévues dans le guide d'entretien ont été posées.

Parmi ces questions, six étaient ouvertes. Les trois premières questions visaient à obtenir l'opinion des participantes quant à la place du programme Muzhyp en soins palliatifs. Les quatrième et cinquième questions visaient à explorer les obstacles rencontrés ainsi que les avantages et inconvénients associés à la mise en œuvre et à l'utilisation du matériel dans le cadre de ce programme. La sixième question visait à recueillir des informations sur la perception des participantes quant à l'efficacité du programme pour gérer la douleur et l'anxiété et pour améliorer le bien-être.

#### 2.4 Analyse des données quantitatives

Nous avons réalisé une analyse statistique descriptive des réponses au questionnaire. Cette approche nous a permis de résumer les résultats sous forme de figures et de tableaux descriptifs comportant des paramètres statistiques, comme la moyenne, le pourcentage et les mesures de dispersion. Lors de cette analyse, les réponses ont été regroupées en quatre catégories : *désaccord*, *neutre*, *accord* et *ne s'applique pas*.

## 2.5 Analyse des données qualitatives

Pour l'analyse des données issues des groupes de discussion, nous avons formé deux équipes de quatre personnes. La première équipe (PD, AC, JV, ZL) a transcrit la vidéo et a vérifié la fidélité entre la transcription et l'enregistrement. La deuxième équipe (PD, AC, JB, DO) a travaillé sur le codage de la transcription à l'aide du logiciel *QDA Miner 4*. À la suite de ce travail, nous avons créé un arbre de codage.

Nous avons ensuite entamé l'analyse thématique qui visait l'identification et l'application des thèmes et sous-thèmes au contenu transcrit. Cette analyse s'est appuyée sur les six étapes prévues par Braun et Clarke (2006), soit : la familiarisation avec les données, la codification initiale, la recherche des thèmes, la revue des thèmes, les définitions des thèmes, puis la rédaction du rapport final<sup>22</sup>. Les participantes ont été identifiées à l'aide des codes alphanumériques basés sur leur profession et numérotés en fonction du moment où elles ont pris la parole. Les citations intégrées dans ce travail sont présentées entre guillemets, et sont accompagnées de l'indication de la profession de la personne citée.

## 3. RÉSULTATS

Cette section présente les caractéristiques des participantes, les résultats de l'analyse descriptive du

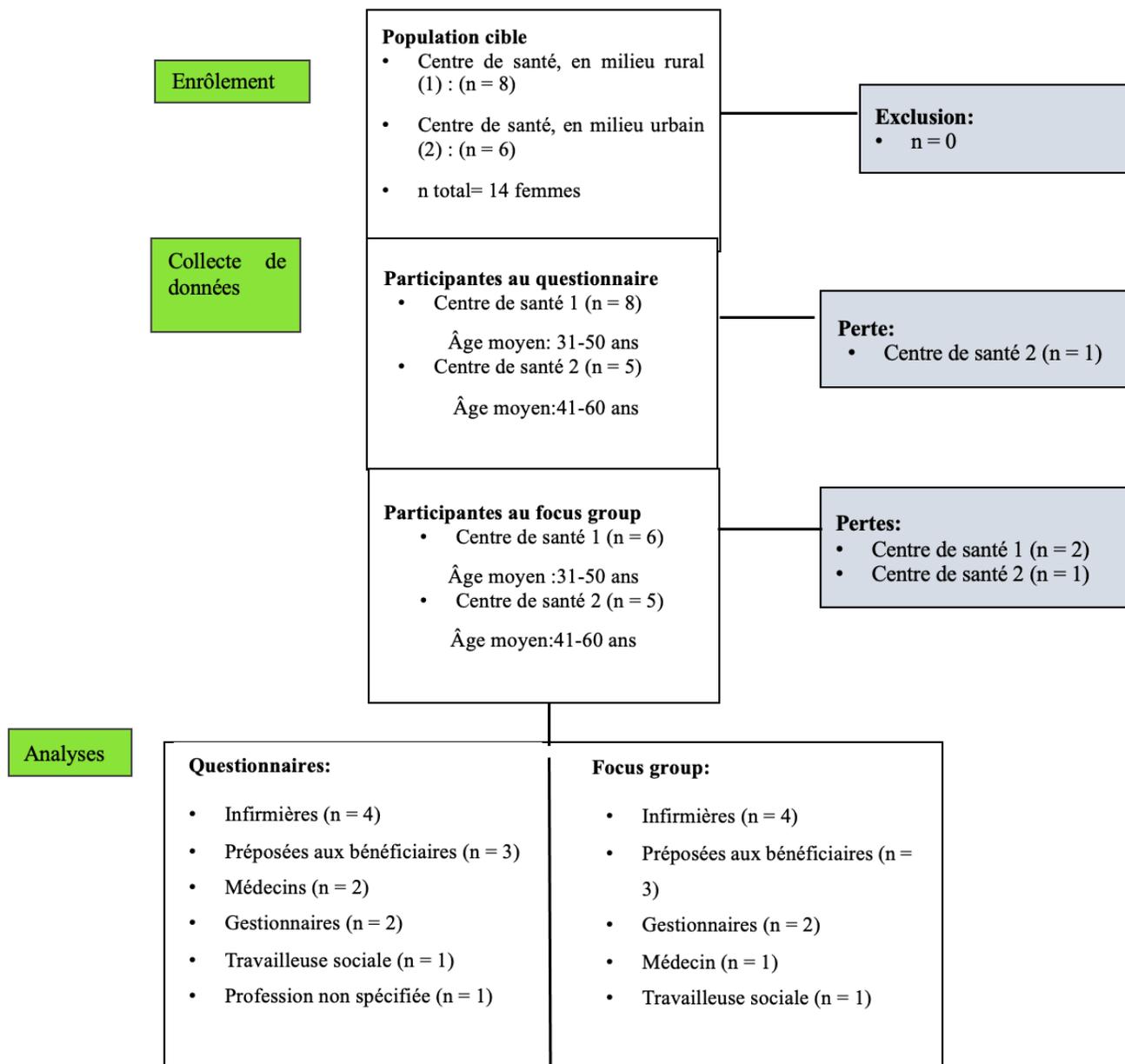
questionnaire et ceux de l'analyse thématique des groupes de discussion.

### 3.1 Caractéristiques des participants

Treize participantes âgées de 31 à 60 ans travaillant dans un service de soins palliatifs et de fin de vie à domicile ont rempli le questionnaire. Huit d'entre elles étaient des employées d'un centre de santé en milieu rural et cinq étaient des professionnelles de la santé en soins palliatifs travaillant en milieu urbain. Parmi ces dernières, une travaillait pour un organisme provincial et quatre étaient des employées d'un organisme de santé à but non lucratif. Toutes se sont identifiées en tant que femmes. Parmi les treize participantes, nous comptons quatre infirmières, trois préposées aux bénéficiaires, deux médecins, deux gestionnaires, une travailleuse sociale et une personne dont la profession n'est pas spécifiée (voir figure et tableau 1).

Onze participantes ont pris part aux groupes de discussion : six étaient présentes dans un centre de santé en milieu rural et cinq dans un centre de santé en milieu urbain. Ces groupes étaient composés de quatre infirmières, trois préposées aux bénéficiaires, deux gestionnaires, un médecin et une travailleuse sociale. Une participante des groupes de discussion n'a pas rempli le questionnaire (voir figure 1).

Figure 1. Caractéristiques socio-démographiques des participantes



### 3.2 Résultats de l'analyse descriptive du questionnaire

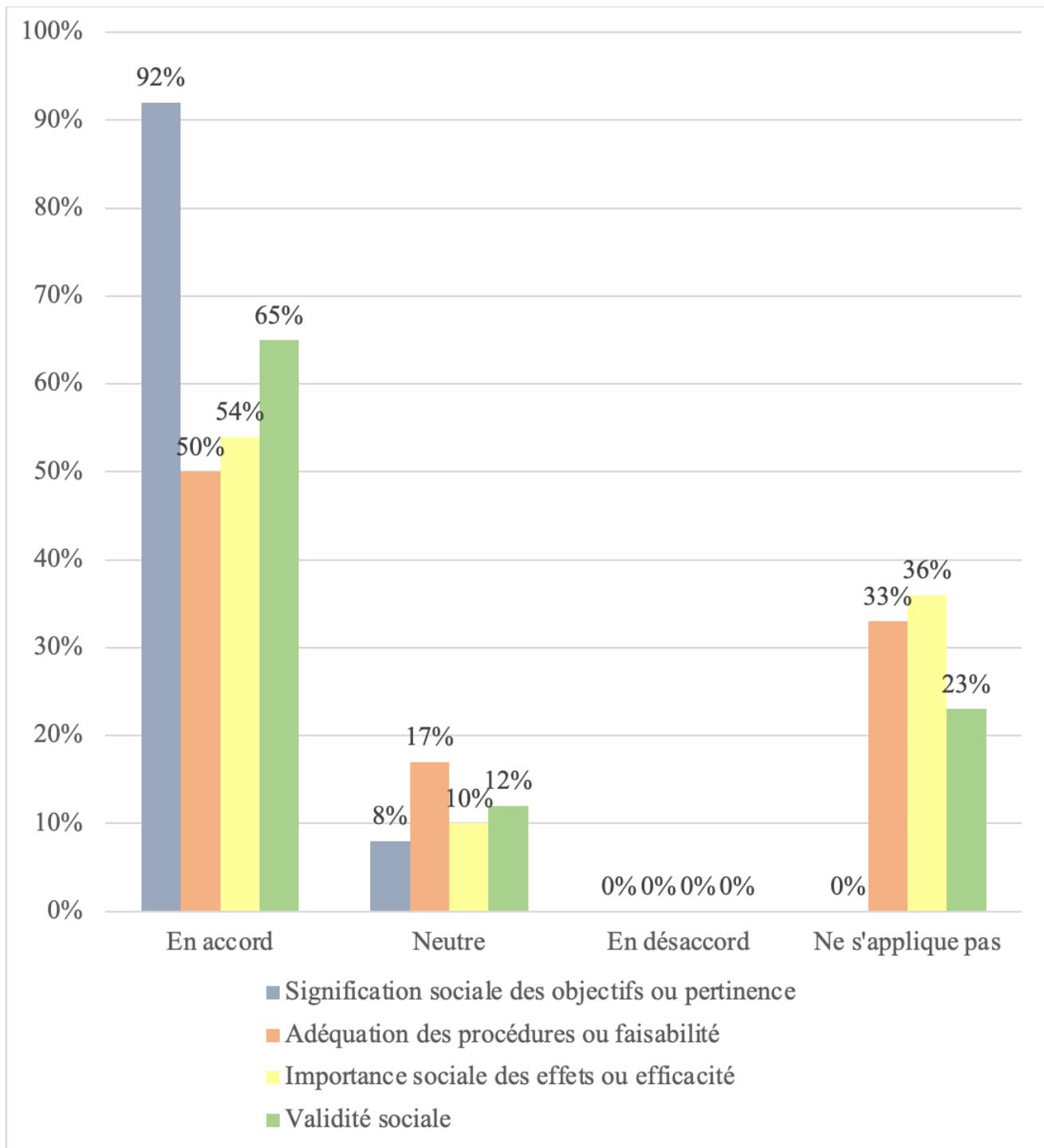
Comme l'indique le tableau et la figure 2, les données descriptives révèlent que 65 % des participantes ont évalué positivement la validité du programme Muzhyp en contexte de soins palliatifs. Plus précisément, l'analyse descriptive des réponses a fait ressortir que le programme Muzhyp répond aux trois critères de validité. La majorité des participantes (92 %) étaient d'accord avec le fait que

ce programme répond au critère de la signification sociale des objectifs et l'ont jugé pertinent. En ce qui concerne les autres critères de validité sociale, la moitié des participantes ont estimé qu'il est faisable (50 %) et un peu plus de la moitié (54 %) ont indiqué qu'il présente un potentiel d'efficacité. Les participantes qui n'ont pas jugé positivement ces deux dernières dimensions ont répondu *ne s'applique pas*, car elles ne travaillaient pas directement avec les bénéficiaires. Il s'agissait majoritairement de gestionnaires.

Tableau 2. Résultats de l'analyse descriptive du questionnaire (n=13)

Données		Tous (n=13)	En accord	Neutre	En désaccord	Ne s'applique pas
		M(Ét) ou n(%)				
Signification sociale des objectifs ou pertinence	1. La gestion de la douleur des personnes en soins palliatifs représente un enjeu justifiant une intervention non pharmacologique.	13 (100%)	12 (92%)	1 (8%)	0 (0%)	0 (0%)
	2. La gestion de l'anxiété des personnes en soins palliatifs représente un enjeu méritant une intervention non-pharmacologique.	13 (100%)	12 (92%)	1 (8%)	0 (0%)	0 (0%)
	3. L'augmentation du bien-être des personnes en soins palliatifs représente un enjeu justifiant une intervention non-pharmacologique.	13 (100%)	12 (92%)	1 (8%)	0 (0%)	0 (0%)
Adéquation des procédures ou faisabilité	4. Les participants sont satisfaits de leur participation au programme d'intervention.	13 (100%)	6 (46%)	1 (8%)	0 (0%)	6 (46%)
	5. Les intervenants et gestionnaires sont satisfaits de leur participation à ce programme.	13 (100%)	10 (77%)	0 (0%)	0 (0%)	3 (23%)
	6. Le programme requiert de l'énergie de la part des participants.	13 (100%)	6 (46%)	5 (39%)	0 (0%)	2 (15%)
	7. Le matériel utilisé comme le lecteur mp3 et les écouteurs est facile d'utilisation.	13 (100%)	4 (31%)	3 (23%)	0 (0%)	6 (46%)
Importance des effets ou efficacité perçue	8. Le nombre de séances est suffisant.	13 (100%)	7 (54%)	2 (15%)	0 (0%)	4 (31%)
	9. La durée de chaque séance est adéquate.	13 (100%)	8 (61%)	1 (8%)	0 (0%)	4 (31%)
	10. Le programme a produit les effets escomptés.	13 (100%)	6 (46%)	1 (8%)	0 (0%)	6 (46%)
	11. Vous êtes satisfait des effets du programme.	13 (100%)	7 (54%)	1 (8%)	0 (0%)	5 (38%)

Figure 2. Validité sociale et ses trois critères dans le questionnaire



### 3.3 Résultats de l'analyse thématique du groupe de discussion

L'analyse thématique a été effectuée autour de quatre thèmes principaux : la pertinence, la

faisabilité, l'efficacité et les recommandations (voir figure 3).

**Thème 1 : La pertinence des interventions non pharmacologiques et du programme Muzhyp en soins palliatifs et de fin de vie**

Ce thème réunit tous les contenus portant sur la pertinence des interventions non pharmacologiques et sur le programme Muzhyp dans le contexte des soins palliatifs.

**Sous-thème 1 : La pertinence des interventions non pharmacologiques en soins palliatifs et de fin de vie.** La majorité des participantes (6 sur 11) ont estimé que les interventions non pharmacologiques avaient leur place en soins palliatifs. Bien que nous n'ayons pas eu de verbatims justifiant la position des autres participantes, leurs signes non verbaux d'acquiescement allaient dans le même sens, soutenant la position de la majorité. L'une des gestionnaires affirmait : « Je pense que c'est super pertinent. Je pense qu'on est dans le contexte de souffrance comme totale. Faque souvent, l'intervention pharmacologique seule ne peut pas nécessairement régler l'ensemble des problèmes. Je pense qu'une combinaison des deux est super pertinente. »

**Sous-thème 2 : La pertinence du programme Muzhyp en soins palliatifs et de fin de vie.** La majorité des participantes (8 sur 11) ont dit que ce programme est pertinent et intéressant. Les autres participantes (3 sur 11) n'ont exprimé aucune opinion allant à l'encontre de celle de la majorité. Selon elles, la pertinence du programme repose sur sa capacité à aider à la gestion du stress, son caractère personnalisé qui tient compte des préférences musicales des bénéficiaires ainsi que sur l'appréciation exprimée par ces derniers et leurs proches.

**Gestion du stress : son applicabilité à des bénéficiaires en soins palliatifs et de fin de vie à domicile.** Les participantes ont d'abord souligné que le programme Muzhyp procure un état de calme aux bénéficiaires. La nature du programme et le fait qu'il soit présenté par des professionnels qu'ils connaissent contribuent au sentiment de confiance, ce qui facilite la détente. En ce sens, une infirmière expliquait ceci : « Quand c'est quelqu'un que vous connaissez, c'est plus facile de vous relaxer plutôt qu'une personne que vous n'avez jamais vue. »

**Un outil personnalisé.** Selon une médecin, il s'agit d'un outil pertinent parce qu'il peut être adapté aux besoins des bénéficiaires. Elle a souligné que le programme laissait aux bénéficiaires la possibilité de

choisir ce sur quoi ils souhaitaient travailler. En faisant allusion au programme d'interventions, elle affirmait ceci : « Je pense que c'est un outil adaptable. [...] La séance [d'intervention] pouvait être adaptée selon la personne, selon sa problématique, selon ce qu'elle a envie d'explorer. »

**Choix de la pièce musicale préférée.** D'après cinq participantes, les bénéficiaires ont formulé des commentaires positifs à propos du lecteur MP3 utilisé dans le programme. Ils ont apprécié la possibilité de choisir eux-mêmes les pièces musicales qui suscitaient chez eux des émotions agréables et significatives.

Pour certaines participantes, le lecteur MP3 est perçu comme étant un appareil simple d'utilisation. Une préposée aux bénéficiaires affirmait ceci « [...] les gens que j'ai eus, ils le connaissent tous. Il y en a qui ont eu des MP3. Ils savent mieux que moi comment manier les MP3. » Une médecin renchérissait qu'ils « étaient à l'aise [...] ».

Le fait de donner aux bénéficiaires la possibilité de choisir leur propre musique a aussi contribué à faire accepter le programme Muzhyp en soins palliatifs et de fin de vie. Une préposée aux bénéficiaires rapportait qu'en écoutant la musique choisie, certains bénéficiaires se remémoraient des instants de bonheur, d'autres dansaient et d'autres chantaient.

Les participantes ont également indiqué que, de façon générale, les bénéficiaires semblaient préférer les interventions avec musique.

Une préposée aux bénéficiaires soulignait que « La musique était importante... ». Une autre relatait ceci : « [...] les gens sont plus aptes à écouter de la musique. Je leur ai dit : "la prochaine visite, ça va être la musique". Là, ils étaient contents. ». Une travailleuse sociale affirmait : « [...] Moi, j'en ai eu une, sur toute la gang, qui a pris l'imagerie guidée [l'intervention hypnose], et ça allait avec la personnalité qu'elle avait. Mais, la plupart ont toutes pris la musique. »

**Une haute appréciation du programme.** Concernant l'appréciation générale du programme, une gestionnaire et une infirmière l'appréciaient tellement qu'elles ont dit souhaiter qu'il soit intégré de façon permanente à l'offre de services en soins palliatifs.

## Thème 2 : Faisabilité

La faisabilité fait référence aux jugements des participantes sur les aspects pratiques du programme et son coût de mise en œuvre. Ce thème regroupe deux composantes de faisabilité : la faisabilité liée à l'utilisation du programme et celle liée à la mise en place de l'expérimentation.

**Sous-thème 1 : Faisabilité liée à l'utilisation du programme dans un contexte de soins palliatifs.** Ayant participé à la phase pilote du programme Muzhyp, les participantes ont été en mesure d'en évaluer la faisabilité. Plus précisément, elles ont pu identifier des obstacles et des facilitateurs à son utilisation dans un contexte de soins palliatifs.

**Lieu de l'intervention et durée du programme.** Selon les participantes, le programme Muzhyp était faisable parce qu'il était offert au domicile des bénéficiaires et que leur participation était brève et requérait peu d'engagements. Une gestionnaire soulignait : « [...] c'est un peu complexe, l'environnement à domicile. Je crois que c'est l'une des forces de votre projet, que l'intervention soit faite à domicile. Eux, ils n'ont rien à faire, sauf participer et donner de leur temps. Ils sont juste là à en bénéficier. »

La courte durée du programme était un facteur important en ce qui a trait à sa faisabilité dans un contexte de soins palliatifs et de fin de vie. Comme le disait une médecin : « Ils reçoivent quelque chose qui est bref et dans le temps. Ce n'est pas comme un engagement à n'en plus finir. »

**Facilités et difficultés à utiliser le lecteur MP3.** Le lecteur MP3, support de diffusion du programme Muzhyp, a suscité des réactions partagées quant à sa facilité d'utilisation. Pour certains bénéficiaires, l'appareil était facile à manipuler, tandis que, pour d'autres, son usage était difficile. Cinq participantes ont affirmé que les personnes en soins palliatifs moins âgées avaient plus de facilité à l'utiliser que les plus âgées. En effet, les personnes moins âgées avaient acquis cette aisance à travers l'utilisation quasi quotidienne des téléphones intelligents.

**Soutien immédiat des bénéficiaires.** Certains bénéficiaires avaient besoin d'un soutien

immédiat pour pouvoir profiter du programme. À ce propos, une participante a mentionné que certains bénéficiaires vivaient seuls. Ils n'avaient pas l'aide d'une personne pour se rappeler comment et quand utiliser le lecteur MP3.

**Stade très avancé de la maladie et niveau d'énergie/autonomie.** Le stade de la maladie des bénéficiaires était l'un des éléments désignés par les participantes qui influait sur la faisabilité du programme en contexte de soins palliatifs et de fin de vie. La plupart des bénéficiaires étaient à un stade très avancé, voire préterminal, de la maladie. Cette condition affectait leur niveau d'énergie et leur autonomie. Les bénéficiaires ne se sentaient pas toujours capables de suivre le rythme des séances prévues en raison d'un manque d'énergie ou d'une perte d'autonomie. La capacité des bénéficiaires à réaliser ces séances dépendait de l'énergie disponible. Une gestionnaire soutenait à cet effet : « [...] c'est que leurs moments d'énergie sont quand même comptés ».

**Usage habituel des médicaments pour gérer la douleur.** Les habitudes peuvent être difficiles à modifier lorsqu'elles sont installées. À cet effet, certains bénéficiaires ont éprouvé beaucoup de difficulté à intégrer l'écoute de ce programme dans leur routine quotidienne, une fois l'expérimentation terminée. Selon trois participantes, ces bénéficiaires étaient habitués à prendre uniquement des médicaments pour gérer leur douleur.

**Sous-thème 2 : Faisabilité liée à la mise en place de l'expérimentation.** La mise en œuvre de l'expérimentation s'inscrivait dans un cadre marqué par plusieurs procédures visant à répondre aux exigences éthiques et aux standards de rigueur scientifique. Bien que ces procédures ne fassent pas partie du programme d'interventions, elles influencent tout de même les intervenantes, les gestionnaires et les bénéficiaires.

**Fardeau des projets de recherche.** Selon une gestionnaire, la recherche dans un service de soins palliatifs a semblé représenter un réel fardeau pour certains professionnels de la santé. Par exemple, certaines infirmières, déjà confrontées à une lourde charge de travail, se sont senties dépassées par les projets de recherche. Une gestionnaire nous racontait également : « [...] il y a une logistique. On est toujours surpris, hein. À chaque fois qu'on dit

oui à un projet de recherche, finalement, après, on dit "Oh boy! C'est beaucoup plus compliqué qu'on le pensait". Ouf, il y a toujours une logistique ».

**Recrutement.** Outre le fardeau des projets de recherche, le recrutement des bénéficiaires représentait un autre obstacle. Lors de la phase d'expérimentation, il revenait aux professionnels de la santé de recruter les bénéficiaires. Une médecin a rapporté des difficultés liées à l'incapacité de plusieurs bénéficiaires potentiels à parler anglais ou français, à des troubles cognitifs très avancés et à leur désintérêt pour la recherche.

**Peur de signer le formulaire de consentement.** Certaines personnes en soins palliatifs n'ont pas souhaité participer au projet de recherche en raison de la nécessité de signer un formulaire de consentement. L'idée même de signer un formulaire suscitait de la peur ou du désintérêt chez elles.

**Nombre de séances d'intervention.** Durant l'expérimentation du programme Muzhyp, les bénéficiaires ont participé à quatre rencontres : deux séances avec écoute et deux séances de contrôle, sans intervention. Pour la plupart des participantes, ce nombre était suffisant et adéquat. Comme l'a affirmé une gestionnaire : « [...] je ne serais pas allée pour plus que quatre [séances]. Je pense que quatre étaient la limite pour eux, la limite de planification. »

En somme, deux composantes de faisabilité ont été extraites de cette analyse. La première concernait les raisons et les problèmes liés à la faisabilité de l'utilisation de ce programme. La deuxième, qui ne faisait pas partie intégrante du programme Muzhyp, regroupait les obstacles associés à la mise en place de l'expérimentation, soit le fardeau des projets de recherche, le recrutement, le formulaire de consentement et l'utilisation du lecteur MP3.

### Thème 3 : Efficacité

Le programme Muzhyp a fait l'objet d'une étude contrôlée randomisée dans le but d'aider les personnes en soins palliatifs à domicile à mieux gérer leur douleur et leur anxiété et à améliorer leur bien-être. En considérant l'importance sociale des effets comme dernier critère de la validité, nous avons cherché à déterminer si, selon les

participantes, ce programme a produit des effets sur ces aspects.

#### Sous-thème 1 : Efficacité du programme Muzhyp sur l'anxiété, le bien-être et la douleur.

Les témoignages des participantes indiquent que le programme avait des effets positifs chez la majorité des bénéficiaires, bien que certaines n'aient observé aucun effet notable dans certains cas.

**Anxiété et bien-être.** La majorité des participantes (6 sur 11) ont rapporté que le programme Muzhyp avait eu un effet favorable sur le bien-être et l'anxiété des bénéficiaires après l'écoute. En ce sens, une préposée aux bénéficiaires confiait qu'« il y en a qui se trouvaient calmes, juste le fait d'avoir écouté quelque chose [...]. Les gens se disent plus calmes après l'écoute [...] ».

**Douleur.** Cinq participantes ont soutenu que le programme avait eu un effet bénéfique sur la douleur. Une préposée mentionnait : « [...] ça a marché de ce côté-là. Douleur, aussi ». En reprenant les paroles d'une bénéficiaire, elle a dit : « Ah, j'ai moins de douleur que tantôt. ». Une infirmière soulignait que le programme pourrait produire un effet indirect sur la douleur, en agissant sur le bien-être et l'anxiété.

Bien que des effets aient été observés par les participantes, une travailleuse sociale a mentionné que, chez certains bénéficiaires, le programme procurait une expérience agréable, sans effet perceptible sur les symptômes : « Il y a des gens pour qui c'était comme... c'était correct : "j'ai passé un bon moment, mais pas plus". Sur la douleur, c'était plus subtil ou c'était moins franc. »

En résumé, bien que les avis ne soient pas unanimes, la majorité des participantes considéraient que le programme avait des effets bénéfiques sur la douleur, l'anxiété et le bien-être.

### Thème 4 : Recommandations

Les participantes ont été encouragées à exprimer leur opinion sur les façons de surmonter les obstacles évoqués en ce qui a trait à la faisabilité. Leurs propositions sont regroupées ici en deux sous-thèmes.

#### Sous-thème 1 : Comment contourner les obstacles liés à l'utilisation du programme

### **Muzhyp dans un contexte de soins palliatifs.**

Les participantes ont formulé des recommandations sur la manière de contourner les obstacles qu'elles ont identifiés concernant la faisabilité de l'utilisation du programme Muzhyp dans un contexte de soins palliatifs.

**Une clientèle de bénéficiaires plus énergique, avec une maladie à un stade moins avancé.** Pour améliorer l'utilisation du programme Muzhyp lors d'une éventuelle mise en œuvre dans une autre structure de soins, plusieurs participantes ont suggéré de cibler des bénéficiaires présentant une maladie à un stade moins avancé, et donc ayant davantage d'énergie pour participer pleinement aux séances.

Quatre participantes ont recommandé d'introduire le programme en clinique externe, à un moment où les bénéficiaires ont encore suffisamment d'énergie pour en assimiler le contenu. Dans cette logique, une gestionnaire a dit : « Si c'est déjà mis en place en clinique externe pendant qu'ils ont encore de l'énergie [...], qu'ils se déplacent encore, [ils peuvent le maîtriser facilement]. Après ça, ils sont rendus au domicile, ils n'ont plus de jus. Mais l'intervention est connue. Ce n'est pas une nouvelle adaptation pour eux, ce n'est pas de nouvelles personnes. Mais, à ce moment-là, c'est plus facile de poursuivre l'intervention. »

Par ailleurs, deux participantes ont recommandé de cibler un autre type de clientèle de bénéficiaires. Une travailleuse sociale précisait : « Tu sais, une clientèle plus oncologique ou en traitement, qui sont encore un peu plus autonomes. Je pense qu'il y aurait beaucoup plus de bénéfices à ce niveau-là. » Selon elle, cette clientèle devrait être aussi un peu plus jeune parce qu'elle a plus de facilité à utiliser le lecteur MP3 ou les outils technologiques. La clientèle devrait être intégrée plus tôt dans la trajectoire de soins. En ce sens, elle affirmait : « [...] on devrait prendre des clients un peu plus tôt dans la maladie, parce qu'au stade où ils étaient, il était déjà quasiment en préterminale. »

**Les aider à intégrer le programme dans leur routine de vie, comme les médicaments.** Pour aider les bénéficiaires à intégrer le programme Muzhyp dans leur routine, comme c'est le cas avec les médicaments, on leur recommande de l'utiliser quotidiennement. Deux participantes ont conseillé d'encourager les bénéficiaires de l'intégrer dans leur

routine, de la même manière qu'ils prennent leurs médicaments, c'est-à-dire de façon régulière et répétée, même en prévention de la douleur.

Une gestionnaire disait : « C'est comme vous dites pour les médicaments : prenez régulièrement les médicaments, même si vous n'avez pas de douleur. » Une autre gestionnaire renchérisait : « Il faut que tu l'intègres dans une routine de vie. Il faut le voir comme un moyen d'améliorer ta routine, ton sentiment global au complet. Tu leur dis : "N'attendez pas que votre douleur monte. Essayez ça avant." »

**Diversifier les moyens d'accès au programme en considérant celui qui est le plus adéquat pour chaque bénéficiaire.** Pour assurer que tous les bénéficiaires, indépendamment de leur âge et de leur niveau d'autonomie, puissent utiliser facilement le programme Muzhyp, six participantes ont recommandé de diversifier les moyens d'accès en le rendant disponible sur différents appareils. Il s'agit d'offrir une accessibilité adaptée aux habitudes et aux capacités technologiques de chacun, facilitant son intégration dans la routine quotidienne. Ces instruments peuvent être le téléphone, le courriel, la tablette, l'ordinateur, un appareil muni de boutons « On/Off » ou un haut-parleur.

**Sous-thème 2 : Comment contourner les obstacles liés au projet de recherche.** Les participantes ont fait des propositions sur la manière de contourner les obstacles concernant la faisabilité liée au projet de recherche. Chaque proposition est ici associée à l'obstacle correspondant. Les propositions concernant le recrutement et le formulaire de consentement sont présentées ensemble en raison de leur lien étroit.

**Former des intervenants sur le programme Muzhyp.** Étant donné que les professionnels de la santé sont souvent submergés par le travail et sont parfois incapables de s'engager dans des projets de recherche, une gestionnaire a suggéré de former des intervenants déjà engagés dans les soins de confort pour offrir le programme. Il s'agirait notamment de préposés aux bénéficiaires, qui entretiennent déjà une relation de confiance avec les patients et qui pourraient ainsi proposer le programme de façon ponctuelle à domicile.

**Présenter le programme simplement durant le recrutement.** Pour rassurer les

bénéficiaires potentiels qui hésitent à participer au projet pilote, une présentation simple du programme Muzhyp serait un atout. En effet, trois participantes ont recommandé de le présenter simplement, sans insister sur le cadre de recherche. Une infirmière disant : « On pourrait juste leur dire, tu sais, "c'est un outil qui aide, prenez la peine de l'écouter, essayez-le..." ». Une gestionnaire a proposé de supprimer l'aspect consentement formel lors de la présentation du programme.

Pour rendre les bénéficiaires potentiels encore plus à l'aise, une infirmière a recommandé de réduire le délai d'attente associé au montage du programme et de permettre aux bénéficiaires d'utiliser leur propre casque d'écoute. Deux participantes ont aussi suggéré que les bénéficiaires puissent demander une intervention à la demande, sans rendez-vous prédéfini, étant donné qu'ils sont les mieux placés pour évaluer leur fatigue et leur douleur. Six participantes ont proposé d'établir une liste de styles musicaux variés (ex. standards, jazz, disco, blues), car des bénéficiaires éprouvaient des difficultés à faire une sélection.

**Bonifier le programme en l'associant à d'autres techniques non médicamenteuses.** Pour bonifier encore plus le programme, une infirmière a recommandé de le combiner à d'autres approches non pharmacologiques avant sa présentation aux bénéficiaires. Ces techniques peuvent être de l'aromathérapie, de toucher thérapeutique ou encore des exercices de relaxation, dans le but d'aider les bénéficiaires à se détendre.

**Ajuster la fréquence des séances d'intervention pour certains bénéficiaires.** Une travailleuse sociale a souligné que, pour certains bénéficiaires, les séances d'intervention devaient être plus fréquentes. Selon elle, un nombre plus élevé de séances serait nécessaire pour assurer l'efficacité et l'acceptabilité du programme. Elle a affirmé : « Mais moi, je trouve que, pour que ce soit valable et efficace dans la non-pharmacologique, il faut qu'il y ait une certaine intensité qui soit liée. » En outre, trois participantes, soit une travailleuse sociale, une infirmière et une préposée aux bénéficiaires, ont affirmé que des bénéficiaires ont exprimé le souhait d'accéder à plus de séances d'intervention.

Figure 3. Synthèse de l'analyse thématique

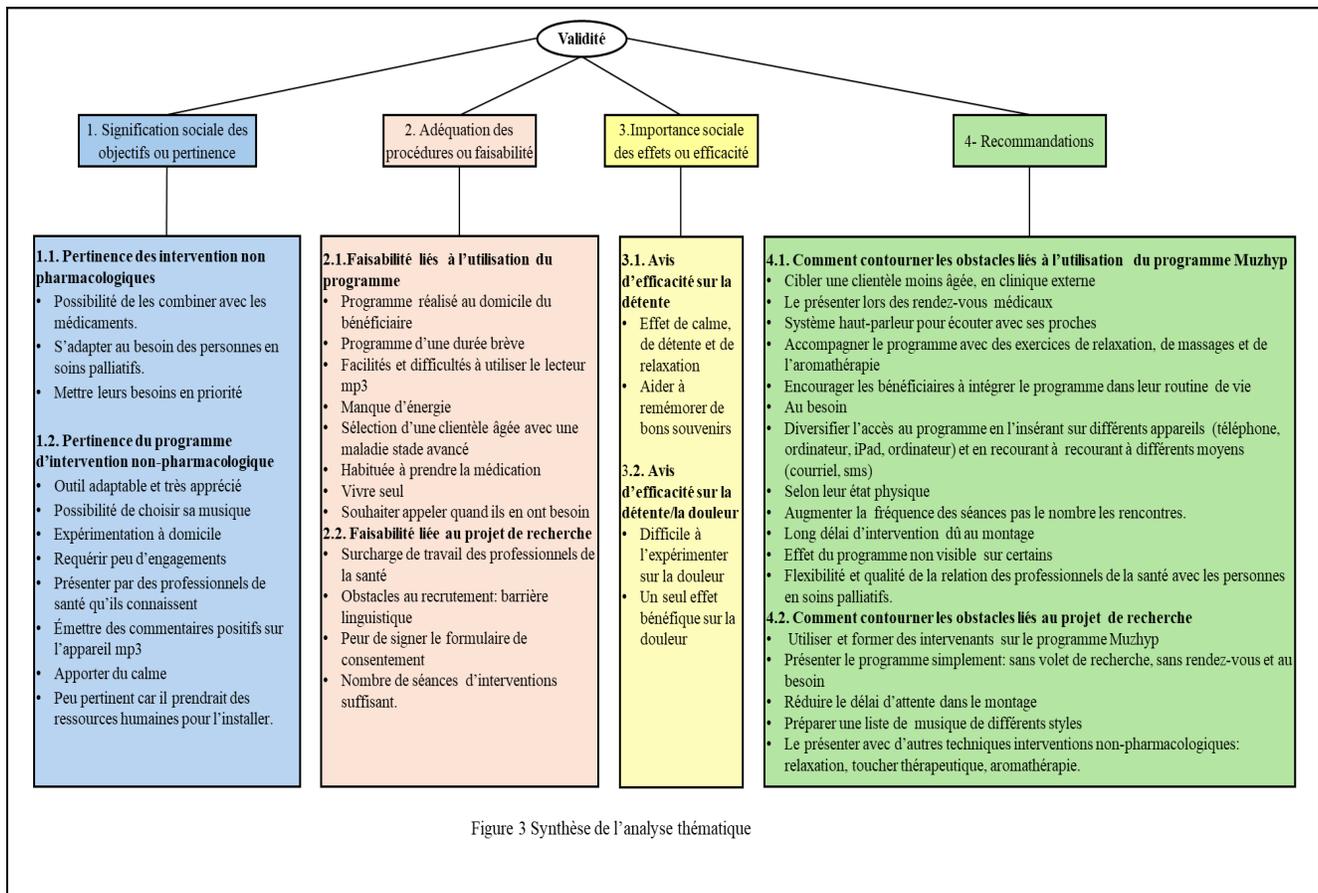


Figure 3 Synthèse de l'analyse thématique

#### 4. DISCUSSION

La démonstration de l'efficacité clinique d'une intervention au moyen d'un essai contrôlé randomisé est une étape cruciale<sup>23</sup>, mais elle ne garantit pas à elle seule le succès de sa mise en œuvre<sup>15</sup>. La validité sociale constitue un aspect essentiel pour évaluer l'importance sociale d'une intervention, son acceptabilité et ses conséquences<sup>13</sup>. Elle permet de s'assurer qu'une intervention pourra être intégrée de manière pratique, que ce soit dans le système de soins existant ou dans un autre contexte. C'est dans cette optique que nous avons conduit la présente étude d'évaluation de la validité sociale du programme Muzhyp, après que son efficacité préliminaire a été évaluée lors d'une étude contrôlée randomisée pilote réalisée dans deux centres de santé au Québec. Cette évaluation du programme reposait sur les trois dimensions de la validité sociale : la signification

sociale des objectifs, l'adéquation des procédures (ou faisabilité) et l'importance sociale des effets<sup>13, 15</sup>.

Le premier critère, la signification sociale des objectifs<sup>13, 15</sup>, ou la pertinence du programme Muzhyp, a été évalué par toutes les participantes. Ce critère vise à déterminer si les objectifs du programme, à savoir la gestion de la douleur et de l'anxiété et l'amélioration du bien-être en soins palliatifs, sont perçus comme pertinents et répondent aux attentes des bénéficiaires<sup>13, 15, 16</sup>. Les résultats ont montré que 92 % des participantes considéraient que le programme avait sa place dans la gestion de ces problèmes. Sur le plan qualitatif, les participantes ont jugé qu'il répondait à ce critère, notamment en raison de son apport dans la gestion du stress et de son caractère personnalisé. Ces résultats soulignent l'importance de personnaliser les interventions non pharmacologiques pour en accroître la pertinence. En effet, Cohen *et al.* (2021) ont montré la nécessité de recourir à des facteurs autres que l'évaluation et le jugement cliniques pour justifier le choix d'un traitement<sup>24</sup>. Ils affirment que

cette personnalisation peut prendre diverses formes, comme l'ensemble de traitements appropriés (le recours aux trois types d'interventions, soit la musique, l'hypnose ou une combinaison des deux), la sélection des composants du traitement, comme les pièces musicales préférées ou un lieu imaginé idéal.

Le deuxième critère, soit l'adéquation des procédures du programme Muzhyp, permet d'évaluer la concordance entre la validité du programme et son acceptabilité<sup>15</sup>. Ce critère renvoie également au concept de faisabilité, qui vise à déterminer si le programme est réalisable selon le jugement des participantes. Comme le soulignent Clément et Schaeffer<sup>13</sup> (2010), les procédures sont jugées acceptables lorsqu'elles demandent peu d'énergie et de temps, tout en demeurant pratiques. Dans notre étude, la moitié des participantes (50 %) ont estimé que le programme répondait à ces critères et qu'il était faisable. En soins palliatifs, où les patients souffrent de nombreux problèmes, comme la douleur, l'anxiété et la fatigue, les interventions doivent être courtes et peu exigeantes<sup>26</sup>. Selon les participantes, la faisabilité du programme était également due à la brièveté des séances et à leur déroulement à domicile.

Les obstacles soulevés à propos de la faisabilité correspondent souvent à ceux documentés dans d'autres études d'évaluation de programme<sup>26-28</sup>. Toutefois, dans le cadre de notre recherche, ces obstacles faisaient partie du but de l'évaluation, qui est de juger la validité sociale et de l'améliorer<sup>29</sup>. Ainsi, les participantes ont relevé que le stade de la maladie et l'âge des bénéficiaires influent sur leur capacité à utiliser le programme Muzhyp. Il convient de rappeler que le projet pilote ciblait dès le départ une clientèle en soins palliatifs ou de fin de vie. Du fait que la population canadienne est vieillissante<sup>30</sup>, la majorité de ces bénéficiaires étaient effectivement âgés.

Les participants ont aussi associé l'incapacité des bénéficiaires à utiliser ce programme à leur habitude à prendre des médicaments pour la douleur. Comme la plupart des personnes en soins palliatifs de fin de vie, ces bénéficiaires consommaient régulièrement divers médicaments fréquemment pour soulager des symptômes, comme la douleur, la dyspnée, l'agitation et l'anxiété<sup>25</sup>. Quelques participantes ont soutenu que

les bénéficiaires plus âgés éprouvaient des difficultés à utiliser le lecteur MP3. Pourtant, un sondage réalisé en 2020 a souligné un intérêt croissant des personnes âgées à utiliser la technologie<sup>31</sup>. Dans ce contexte, offrir une formation à l'utilisation du lecteur MP3 pourrait faciliter l'accès au programme.

Le troisième critère, l'importance des effets (changements), vise à déterminer l'acceptabilité des changements produits par l'intervention<sup>29</sup>. Wheeler et Carter (2023) soulignent à ce titre que l'efficacité d'un traitement repose sur la cohérence entre les effets observés et les résultats attendus<sup>32</sup>. Selon la plupart des participantes, le programme Muzhyp a eu un effet positif sur la douleur, l'anxiété et le bien-être des bénéficiaires. Ces résultats sont cohérents avec les données issues d'études antérieures sur la musique et l'hypnose, qui confirment l'efficacité de ces interventions en contexte de soins palliatifs<sup>33-37</sup>. Il a été démontré que le choix musical des bénéficiaires joue un rôle crucial dans le succès de l'intervention musicale visant à soulager la douleur<sup>37</sup>. Par ailleurs, l'hypnose, personnalisable selon les besoins de chaque bénéficiaire en soins palliatifs, s'est avérée efficace pour la gestion de la douleur<sup>38-40</sup> et de l'anxiété<sup>28, 39, 41</sup>.

Enfin, les recommandations formulées par les participantes faisaient partie intégrante de l'évaluation de la validité sociale. Elles ne remettaient pas en cause la validité ni l'efficacité du programme, mais elles soulignaient l'importance d'un processus itératif d'amélioration<sup>23</sup>. Elles étaient claires et concises, et concernaient la manière de contourner les obstacles liés tant à l'utilisation du programme Muzhyp qu'à la mise en œuvre du projet de recherche. Pour les obstacles liés à son utilisation, les participantes ont recommandé de viser une clientèle moins âgée et dont la maladie est à un stade moins avancé. Cette recommandation est applicable dans un contexte où les soins palliatifs sont appliqués précocement dans la prise en charge de la maladie. En effet, dans ce contexte, les patients bénéficient d'une meilleure qualité de vie, d'une meilleure maîtrise des symptômes et d'une augmentation de leur espérance de vie<sup>42</sup>, ce qui les rend plus aptes à apprendre et à utiliser efficacement le programme Muzhyp.

Les participantes ont aussi conseillé d'intégrer le programme dans la routine de vie des bénéficiaires. Ce conseil rejoint la première

recommandation, dans la mesure où les deux requièrent la recherche d'un moment propice. Pour permettre à tous les bénéficiaires d'utiliser facilement ce programme, les participantes ont suggéré de diversifier les moyens de diffusion, en considérant le moyen le plus adéquat pour chaque bénéficiaire. Parmi les outils suggérés figurait le téléphone intelligent. Cette proposition est appuyée par les résultats d'un sondage indiquant que la majorité (81 %) des personnes âgées disposent d'au moins un appareil numérique. Plus précisément, une bonne proportion d'entre elles ont un ordinateur (68 %), un téléphone intelligent (46 %) ou une tablette électronique (51 %). Elles les utilisent pour communiquer (56 %), consulter l'actualité (56 %) ou encore prendre rendez-vous avec un professionnel de la santé (18 %)<sup>43</sup>.

Les participantes ont également recommandé d'augmenter la fréquence des séances d'intervention pour les bénéficiaires qui le souhaitent. Cette suggestion est réalisable dans un cadre non expérimental, alors qu'en contexte expérimental, la fréquence des séances d'intervention ne peut pas être augmentée. Elle est souvent programmée et répartie de façon équitable entre les bénéficiaires.

De plus, pour éviter d'alourdir davantage le fardeau des infirmières et des médecins, les participantes ont proposé de confier la mise en œuvre du programme à des intervenants en soins de confort. Cette proposition est tout à fait réaliste, compte tenu du contexte québécois marqué par une pénurie de main-d'œuvre et une surcharge de travail des professionnels de la santé<sup>44</sup>. Par ailleurs, ces intervenants sont disponibles et sont habitués à jouer un rôle de soutien auprès des bénéficiaires.

Cependant, la recommandation visant à retirer le formulaire de consentement ne peut être retenue, en raison des obligations éthiques et légales encadrant les projets de recherche. D'autres suggestions peuvent néanmoins être mises en œuvre pour faciliter le recrutement, comme accorder plus de temps pour établir un lien de confiance avec les bénéficiaires, alléger la procédure en réduisant le nombre de pages du formulaire de consentement, réaliser une présentation orale simplifiée et accepter un consentement verbal.

Ces recommandations et rétroactions faisaient partie des éléments essentiels de l'évaluation d'un programme. Comme le souligne l'étude de

Arsenault (2014)<sup>28</sup>, elles aident à identifier les solutions à mettre en place pour mieux appréhender les obstacles et problèmes évoqués.

En conclusion, cette discussion met en lumière un programme développé sur la base de données issues de programmes existants<sup>11</sup>, testé dans deux centres de soins québécois et jugé pertinent par les participantes. Les résultats corroborent l'efficacité de l'hypnose et de la musique en contexte de soins palliatifs, la pertinence des critères de validité sociale ainsi que l'importance des recommandations pour améliorer le programme.

## 5. PERSPECTIVES

À l'échelle mondiale, l'accès aux soins palliatifs demeure un enjeu majeur : seulement 14 % des 40 millions de personnes qui en ont besoin en bénéficient<sup>50, 51</sup>. Dans les pays à revenu faible et intermédiaire, où vivent 78 % des personnes nécessitant des soins palliatifs, les besoins sont encore plus grands, car seulement 13 % d'entre elles consomment la morphine, un médicament employé pour soulager la douleur et la souffrance<sup>52, 53</sup>.

Dans ce contexte, le recours à des approches non médicamenteuses complémentaires, notamment pour la gestion de la douleur, est en progression partout dans le monde. Ces approches constituent le premier recours face à un phénomène morbide en Haïti<sup>54, 55</sup>, l'un des pays à revenu faible et intermédiaire où les besoins en soins palliatifs ne sont pas satisfaits. Ces approches sont utilisées entre autres pour soulager la douleur<sup>55</sup>.

Notre intention est de contribuer à ce que plus d'options soient offertes aux personnes en soins palliatifs en Haïti en leur proposant le programme Muzhyp, une intervention non pharmacologique personnalisée, à faible coût, qui peut être adaptée culturellement. Pour ce faire, à court terme, nous nous appuyerons sur le cadre théorique, la méthodologie et les résultats de la présente étude, qui a montré les effets bénéfiques du programme, pour mener une étude de faisabilité dans le contexte haïtien. Cette étude permettra d'adapter les pratiques et les conclusions aux réalités culturelles, économiques et sociales propres à différentes régions du monde.

À moyen et à long terme, et sur la base de ces deux études, nous réaliserons une étude pilote sur le programme musique-hypnose à l'Hôpital universitaire de Mirebalais, en Haïti. Cette étude permettra aux personnes en soins palliatifs d'expérimenter ce programme et de l'utiliser pour mieux gérer leur douleur et leur anxiété. Elle servira de modèle à tous les chercheurs qui souhaiteraient le mettre en œuvre dans leurs pays.

Les résultats de la présente étude sont une source de connaissances théoriques et pratiques sur la validité sociale d'un programme combinant la musique et l'hypnose. Cette connaissance diverse et riche peut guider d'autres études de validité sociale.

## CONCLUSION

Cette étude a mis en lumière la validité du programme Muzhyp pour soulager la douleur et l'anxiété et améliorer le bien-être des personnes en soins palliatifs vivant à domicile. Cette validité a été évaluée par les participantes suivant les trois critères de validité sociale : signification sociale des objectifs, adéquation des procédures et importance des effets. Les discussions issues de l'analyse, en lien avec l'objectif de cette étude et d'autres travaux, montrent que le programme Muzhyp satisfait ces critères.

Les résultats soutiennent l'idée que le programme Muzhyp revêt une pertinence sociale pour les participantes. Ils soulignent aussi l'importance de l'implication active des bénéficiaires, notamment dans le choix des pièces musicales qu'ils souhaitent écouter et l'intégration du programme comme complément aux approches pharmacologiques en soins palliatifs à domicile.

## REMERCIEMENT

Nous exprimons notre gratitude à la Société de soins palliatifs à domicile du Grand Montréal, particulièrement à ses quatre employées qui ont participé au questionnaire et au focus group. Nos remerciements vont aussi à la Chaire de la famille Blanchard pour l'enseignement et la recherche en soins palliatifs, à la Fondation Olivier et Yvonne Poirier, les Fonds de recherche du Québec, et à la

Société des Missions-Étrangères du Québec pour leurs bourses d'études.

## RÉFÉRENCES

1. Bruera, E. et Castro, M. (2003). Une nouvelle définition des soins palliatifs. *Infokara*, 18(1), 14. <https://doi.org/10.3917/inka.031.0001>
2. Maison Victor-Gadbois (7 novembre 2013). *Douleurs physiques : prévalence*. <https://palli-science.com/manuel-de-la-douleur/douleurs-physiques-prevalence>.
3. Pereira, J. L. *The pallium palliative pocketbook: a peer-reviewed, referenced resource* (1re éd.), Edmonton, The Pallium Project, 2008.
4. Sadler, Kim. (2014). Depression, anxiety and suffering at the end of life. Forgotten realities. *Perspective infirmière : revue officielle de l'ordre des infirmières et infirmiers du Québec*. 11. 22.
5. Rainsford, K. D. (1999). Profile and mechanisms of gastrointestinal and other side effects of nonsteroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs). *The American Journal of Medicine*, 107(6), 27-35. [https://doi.org/10.1016/S0002-9343\(99\)00365-4](https://doi.org/10.1016/S0002-9343(99)00365-4)
6. Centre de toxicomanie et de santé mentale (CAMH) (2012). *Médicaments contre l'anxiété (anxiolytiques benzodiazépines)*. <https://www.camh.ca/fr/info-sante/index-sur-la-sante-mentale-et-la-dependance/medicaments-contre-l%E2%80%99anxiete>
7. Fasse, L. (2020). Douleurs et situations palliatives. *Clinique et psychopathologie de la douleur*. Paris, Dunod. 169-179. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2020.01.0169>
8. Cazorla, C. et Zulian, G. (2014). Les médecines complémentaires dans un contexte de soins palliatifs. *Revue internationale de soins palliatifs*, 29(2), 4147. <https://doi.org/10.3917/inka.142.0041>
9. Nilsson, U. (2008). The Anxiety and Pain-Reducing Effects of Music Interventions: A Systematic Review. *Aorn Journal*, 87(4), Article 4. <https://doi.org/10.1016/j.aorn.2007.09.013>
10. Quintini, D., Fichaux, M., Surdej, F., Espanet, N., et Salas, S. (2018). Évaluation de la pratique de l'hypnose en soins palliatifs. *Recherche en soins infirmiers*, 133(2), article 2. <https://doi.org/10.3917/rsi.133.0085>
11. Bissonnette, J., Dumont, E., Pinard, A.-M., Landry, M., Rainville, P., et Ogez, D. (2022). Hypnosis and music interventions for anxiety, pain, sleep and well-being in palliative care: systematic review and meta-analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, bmjspcare-2022-003551. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2022-003551>
12. Bissonnette, J., Pierre, S., Duong, A. T. J., Pinard, A. M., Rainville, P. et Ogez, D. (2022). Development of a mixed hypnosis and music intervention program for the management of pain, anxiety, and wellbeing in end-of-life palliative care. *Frontiers in pain research*, 3, 926584.

13. Clément, C. et Schaeffer, E. (2010). *Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED*. <https://hal.science/hal-00752067>
14. Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of applied behavior analysis*, 11(2), 203-214. <https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203>
15. Paquet, A., Pig, J., Clément C. (2012). *L'évaluation de la validité sociale d'interventions pour les jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique*. <https://www.erudit.org/en/books/hors-collection/actes-xiie-congres-airhm-quebec-2012-recherche-droits-gouvernance-en-faveur--978-2-9810951-5-2/004204co.pdf>
16. Kazdin, A. E. (1977). Assessing the clinical or applied importance of behavior change through social validation. *Behavior Modification*, 1(4), 427-452. <https://doi.org/10.1177/014544557714001>
17. Pagani, M., Bourdelin, M., Coursier, S., David, G. et Bontemps, H. (2015). Le staff EPP de pharmacie clinique : un moyen d'améliorer la pertinence de nos interventions pharmaceutiques? *Le pharmacien hospitalier et clinicien*, 50(3), 325-326. <https://doi.org/10.1016/j.phclin.2015.07.033>
18. Devaux, M. et Rieker, A. (2014). Étude de la pertinence des interventions du domaine de la gestion de la santé en entreprise en France. *Archives des maladies professionnelles et de médecine du travail/ Archives des maladies professionnelles et de l'environnement*, 75(3), 328. <https://doi.org/10.1016/j.admp.2014.03.208>
19. Crespel, C., Bami, C., De Boissieu, P., Mazza, C., Chauvet, K., Lemoine, A., Gavlak, B., Léandri, C., Brasseur, M., Bertin, E. et Bouché, O. (2018). Évaluation de la faisabilité d'un programme d'activité physique adaptée en hôpital de jour de cancérologie digestive : à partir du point de vue des patients. *Bulletin du cancer*, 105(3), 228-233. <https://doi.org/10.1016/j.bulcan.2017.11.011>
20. Samson, M., et Cherrier, C. (2009). Étude de faisabilité pour un programme de transferts sociaux monétaires comme instrument majeur d'une protection sociale centrée sur l'enfant au Sénégal. Dans *Unicef*. Consulté le 8 septembre 2024, à l'adresse <https://www.calpnetwork.org/fr/publication/etude-de-faisabilite-pour-un-programme-de-transferts-sociaux-monetaires-comme-instrument-majeur-dune-protection-sociale-centree-sur-lenfant-au-senegal/>
21. Kennedy, C. H. (2002). The maintenance of behavior change as an indicator of social validity. *Behavior modification*, 26(5), 594-604. <https://doi.org/10.1177/014544502236652>
22. Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), article 2. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
23. Bourgeois, I., Buetti, D. et Maltais, S. M. (2023). *Fondements et pratiques contemporaines en évaluation de programmes*. Université d'Ottawa. <https://ecampusontario.pressbooks.pub/evaluation/>
24. Cohen, Z. D., Delgado, J. et DeRubeis, R. J. (2021). Approches de traitement personnalisées. Dans M. Barkham, W. Lutz et L. G. Castonguay (Eds.), *Bergin and Garfield's handbook of psychotherapy and behavior change: 50th anniversary edition* (7e éd., pp. 673-703). John Wiley & Sons, Inc.
25. Martin, N., Bremaud, N., Blanc, J., Bertaut, A., Brunet, L. et Favier, L. (2019). Étude des symptômes et prescriptions chez les patients en soins palliatifs pris en charge en hospitalisation à domicile du centre Georges-François-Leclerc. *Médecine palliative*, 18(6), 279-286. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2019.05.002>
26. Simoneau, H., Cournoyer, L., Favrod-Coune, T., Landry, M., Tremblay, J. et Patenaude, C. (2011). Obstacles à l'implantation d'un programme de boire contrôlé dans le contexte organisationnel des services en dépendance. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 26(1), 19-37. <https://doi.org/10.3138/cjpe.026.002>
27. Fréchette-Simard, C., Bluteau, J. et Plante, I. (2019). Évaluation de la mise en œuvre du programme d'intervention In vivo chez les jeunes de 11-12 ans d'une école primaire québécoise présentant un problème de comportements intériorisés : une étude exploratoire. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 34(2), 235-254. <https://doi.org/10.3138/cjpe.52185>
28. Arseneault, C., Plourde, C. et Alain, M. (2014). Les défis de l'évaluation d'un programme d'intervention en contexte carcéral. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 29(2), 21-47. <https://doi.org/10.3138/cjpe.29.2.21>
29. Foster, S. L. et Mash, E. J. (1999). Évaluation de la validité sociale dans la recherche sur le traitement clinique : enjeux et procédures. *Journal de consultation et de psychologie clinique*, 67(3), 308-319. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.67.3.308>
30. Statistique Canada. (27 avril 2022). *Portrait générationnel de la population vieillissante du Canada selon le recensement de 2021*. <https://www12.statcan.gc.ca/census-recensement/2021/as-sa/98-200-X/2021003/98-200-X2021003-fra.cfm>
31. Réseau canadien axé sur les technologies et le vieillissement. (s. d.). Utilisation de la technologie par les personnes âgées du Canada pour la santé, le mieux-être et l'autonomie pendant la pandémie de COVID-19. (2020). Dans *Agewell*. <https://agewell-nce.ca/wp-content/uploads/2020/09/OATechSurvey-SEP2020-FR-FINAL.pdf>
32. Wheeler, J. J., Carter, S.L. (2023). Validation sociale. Dans Matson, J.L. (eds). *Manuel d'analyse comportementale appliquée*. Série sur l'autisme et la psychopathologie de l'enfant. Springer, Cham. [https://doi.org/10.1007/978-3-031-19964-6\\_25](https://doi.org/10.1007/978-3-031-19964-6_25)
33. Warth, M., Kessler, J., Hillecke, T. K. et Bardenheuer, H. J. (2016). Trajectories of terminally ill patients' cardiovascular response to receptive music therapy in palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 52(2), 196-204. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.01.008>

34. De Stoutz, J., et Guétin, S. (2016). Musicothérapie et douleur. *HEGEL*, 2(2), 193. <https://doi.org/10.3917/heg.062.0193>
35. Nguyen, K. T., Hoang, H. T. X., Bui, Q. V., Chan, D. N. S., Choi, K. C. et Chan, C. W. H. (2023). Effects of music intervention combined with progressive muscle relaxation on anxiety, depression, stress and quality of life among women with cancer receiving chemotherapy: A pilot randomized controlled trial. *Plos One*, 18(11), e0293060. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0293060>
36. Peters, V., Bissonnette, J., Nadeau, D., Gauthier-Légaré, A. et Noël, M. (2023). The impact of musicking on emotion regulation: A systematic review and meta-analysis. *Psychology of Music*. <https://doi.org/10.1177/03057356231212362>
37. Howlin, C. et Rooney, B. (2021). Cognitive agency in music interventions: Increased perceived control of music predicts increased pain tolerance. *European Journal of Pain*, 25(8), 1712-1722. <https://doi.org/10.1002/ejp.1780>
38. Landry, M., Stendel, M., Landry, M. et Raz, A. (2018). Hypnosis in palliative care: from clinical insights to the science of self-regulation. *Annals of Palliative Medicine*, 7(1), 125-135. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.12.05>
39. Friedrichsdorf, S. J. et Kohen, D. P. (2018). Integration of hypnosis into pediatric palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 7(1), 136-150. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.05.02>
40. Brugnoli, M. P. (2016). Clinical hypnosis for palliative care in severe chronic diseases: a review and the procedures for relieving physical, psychological and spiritual symptoms. *Annals of Palliative Medicine*, 5(4), 280-297. <https://doi.org/10.21037/apm.2016.09.04>
41. Satsangi, A. K. et Brugnoli, M. P. (2018). Anxiety and psychosomatic symptoms in palliative care: from neuro-psychobiological response to stress, to symptoms' management with clinical hypnosis and meditative states. *Annals of Palliative Medicine*, 7(1), 75-111. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.07.01>
42. Haun, M. W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H., Villalobos, M., Thomas, M. et Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Library*, 2017(6). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011129.pub2>
43. CEFRIO. (2019). Les aînés connectés au Québec. *NETendances*. <https://transformation-numerique.ulaval.ca/wp-content/uploads/2022/09/netendances-2019-aines-connectes-au-quebec.pdf>
44. Fédération Interprofessionnelle de la santé du Québec (FIQ). (29 août 2024). *Sondage sur les soins non faits*. <https://affilies.fiqsante.qc.ca/dossiers/non-faits/>
45. Claude, G. (24 mars 2021). Le questionnaire : définition, étapes, conseils et exemples. *Scribbr*. <https://www.scribbr.fr/methodologie/questionnaire/>
46. Claude, G. (24 mars 2021). Le focus group (groupe de discussion) : caractéristiques, utilisation et exemples. *Scribbr*. <https://www.scribbr.fr/methodologie/focus-group/>
47. Statistique Canada. (25 janvier 2022). Les femmes occupant un emploi rémunéré dans les professions de soins à autrui. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2022001/article/00001-fra.htm>
48. Gouvernement du Québec. (2023). Santé des femmes. <https://www.quebec.ca/gouvernement/portrait-quebec/droits-liberte/egalite-femmes-hommes/sante-femmes>
49. Coron, C. (2020). *La boîte à outils de l'analyse de données en entreprise*. <https://doi.org/10.3917/dunod.coron.2020.01>
50. Organisation mondiale de la santé. (5 août 2020). *Soins palliatifs*. <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/palliative-care>
51. Organisation mondiale de la santé. (5 octobre 2021). L'OMS prend des mesures pour remédier au manque criant de services de soins palliatifs de qualité. *Organisation Mondiale de la Santé*. <https://www.who.int/fr/news/item/05-10-2021-who-takes-steps-to-address-glaring-shortage-of-quality-palliative-care-services>
52. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP). (s. d.). *Journée mondiale des soins palliatifs*. <https://sfap.org/rubrique/journee-mondiale-des-soins-palliatifs>
53. Organisation mondiale de la Santé. (2022). *Évaluation du développement des soins palliatifs dans le monde : série d'indicateurs pratiques*. <https://iris.who.int/handle/10665/352692>. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
54. Ministère de la Santé publique et de la Population (MSPP). (2017). Vers la reconnaissance officielle de la médecine traditionnelle en Haïti. <https://mspp.gouv.ht/site/downloads/medecine%20traditionnelle%20en%20haiti.pdf>
55. Salla, B. (2017). Prise en charge des symptômes douloureux par la médecine traditionnelle haïtienne : résultats d'une enquête réalisée dans le quartier de Martissant à Port-au-Prince. *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement*, 18(5), 223-233. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2017.09.001>

