

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	ii
REMERCIEMENTS	iv
TABLE DES MATIÈRES	vi
LISTE DES TABLEAUX	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : DESCRIPTION DE LA SITUATION	7
1.1 Origine et intérêt pour le sujet de la recherche	8
1.2 Présentation globale de la situation	9
1.3 Pertinence de l'étude	17
1.4 Objectif général	19
1.5 Objectifs spécifiques	19
CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE	21
2.1 Devis de recherche	22
2.2 Brève revue des écrits sur le mode d'accompagnement en soins palliatifs	23
2.3 Définition opérationnelle de certains termes	30
2.4 Population et échantillon	33
2.5 Déroulement de l'étude	33
2.5.1 Étape d'orientation et de survol	34
2.5.2 Étape d'exploration sélective	49
2.5.3 Étape de confirmation	52
2.6 Plan d'analyse	54
2.7 Considérations éthiques	54
CHAPITRE 3 : PRÉSENTATION DES DONNÉES	58
3.1 Données générales d'identification des participants à l'étude	59
3.1.1 Répartition des participants selon leur territoire de provenance	59

3.1.2 Répartition des participants selon leur catégorie professionnelle.....	60
3.2 Témoignages des participants à l'étude	63
3.2.1 Valeurs importantes	63
3.2.2 Impacts des valeurs identifiées sur le travail au quotidien	72
3.2.3 Facteurs facilitant la relation avec le patient	82
3.2.4 Dilemmes et incertitudes vécus par les participants dans leur pratique.....	88
3.2.5 Composante éthique dans la pratique en soins palliatifs	96
CHAPITRE 4 : ANALYSE DES DONNÉES ET INTERPRÉTATION DES	
RÉSULTATS	104
4.1 Valeurs importantes.....	105
4.1.1 Respect.....	106
4.1.2 Compassion.....	109
4.1.3 Écoute.....	114
4.1.4 Éthique.....	117
4.1.5 Compétence.....	120
4.1.6 Authenticité	124
4.2 Impacts des valeurs sur le travail au quotidien	128
4.2.1 Approche et accompagnement du patient	128
4.2.2 Préoccupations au regard des environnements humain et physique.....	133
4.3 Facteurs facilitant la relation avec le patient	136
4.3.1 Importance des valeurs.....	136
4.3.2 Humanisation des soins	140
4.3.3 Facteurs relatifs à certaines notions dans les interventions auprès des patients.....	144
4.4 Dilemmes et incertitudes découlant de la relation soignant-patient ...	153
4.4.1 Dilemmes éthiques et incertitudes vécus par les soignants.....	153
4.4.2 Dilemmes et incertitudes en rapport avec la communication ...	160

4.4.3 Dilemmes et incertitudes au regard de l'humanisation des soins et des services.....	164
4.5 Composante éthique dans l'exercice des activités professionnelles...	167
4.5.1 Éthique.....	168
4.5.2 Méthode de résolution de dilemmes éthiques et de problèmes méthodologiques.....	172
CONCLUSION.....	180
PROSPECTIVE ET RECOMMANDATIONS.....	186
RÉFÉRENCES.....	191
APPENDICE 1 : LETTRE D'INVITATION À UNE ENTREVUE DE GROUPE OU INDIVIDUELLE.....	201
LETTRE D'INVITATION/QUESTIONNAIRE AUTO-ADMINISTRÉ.....	202
LA DÉMARCHE.....	203
CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES.....	205
QUESTIONNAIRE.....	207
APPENDICE 2 : LETTRE D'AUTORISATION POUR LA COLLECTE DES DONNÉES.....	209
APPENDICE 3 : LETTRE DE DÉCISION D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI.....	211

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition des participants selon leur territoire de provenance	60
Tableau 2 : Répartition des participants selon leur catégorie professionnelle ...	62
Tableau 3 : Priorisation des valeurs par les répondants à l’entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré	64
Tableau 4 : Impacts des valeurs identifiées par les répondants à l’entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré sur leur travail au quotidien	73
Tableau 5 : Fréquence des dilemmes et des incertitudes identifiés par les répondants dans leur pratique à l’entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré	89
Tableau 6 : Manifestation de la composante éthique dans la pratique en soins palliatifs des répondants à l’entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré	96

INTRODUCTION

L'intervenant en soins palliatifs travaille dans un contexte particulièrement complexe; il pratique dans des conditions diverses. Il est fréquemment placé dans des situations « embarrassantes » le contraignant à choisir entre l'efficacité, la productivité et la technologie, alors qu'il veut privilégier les valeurs humaines. Il œuvre dans un monde individualiste où les valeurs de solidarité sont trop souvent oubliées. Dans ces conditions, Chalifour recommande que le soignant détienne des connaissances et des habiletés professionnelles spécifiques et qu'il soit porteur de valeurs précises qui lui permettent de répondre aux besoins d'une clientèle particulière¹.

Généralement, les êtres humains ne veulent pas souffrir et refoulent la pensée de mourir. Or, souffrir et mourir font partie de la vie. En contexte de soins palliatifs, s'il est possible de soulager une douleur, on ne peut le faire qu'en préparant à la mort, le plus confortablement possible, la personne qui souffre. Dans ma quête de trouver la réponse à une interrogation soulevée lors d'un colloque sur le sens du mot compassion, des lectures sur le bouddhisme m'ont aidée à mieux comprendre le sens de la mort et m'ont fourni des moyens pratiques pour me préparer à cette éventualité et pour accompagner efficacement un patient en contexte de soins palliatifs.

Comme je l'ai déjà mentionné, pour qu'un intervenant arrive à cheminer ainsi avec un patient, il lui faut nécessairement réfléchir sur ses propres valeurs et les reconnaître face à la souffrance et à la mort. Bien que la société soit devenue pluraliste et plus tolérante qu'auparavant, il arrive que certaines valeurs personnelles et professionnelles de l'intervenant entrent en conflit entre elles et

¹ Chalifour, J. (1999). *L'intervention thérapeutique*, vol. 1. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 203.

soient également en contradiction avec celles du patient ou avec celles des autres intervenants. En parler davantage entre intervenants et avec le patient constitue un moyen qui peut aider le patient à vivre cette étape avec plus de sérénité. Le fait de pouvoir interagir ainsi amène cependant certaines exigences éthiques. Blondeau explique que, depuis ses débuts (au temps d'Hippocrate), la pratique du soin aux patients se caractérise par un souci moral profond. C'est au cours du temps que de nouveaux courants de pensée dits « scientifiques » et « technologiques » se sont ajoutés².

Dans son avis intitulé « *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie* », le Conseil de la santé et du bien-être reprend les observations d'Ariès (1975), de Thomas (1975) et de Vovelle (1983) qui ont tracé le portrait de la société contemporaine et précise que l'avènement des soins palliatifs au cours des trente dernières années fait partie d'un ensemble de mouvements sociaux actuels de réappropriation de la mort dans la dignité et d'une « plus grande humanisation des soins »³. Dans cet avis, on signale également que l'avènement des services organisés en soins palliatifs témoigne d'un changement d'attitude devant la souffrance, la mort et les mourants⁴. Afin d'assurer une qualité maximale de fin de vie au mourant et à sa famille, le respect, la compassion et l'écoute ont un caractère particulièrement significatif chez tous les intervenants. Ce mouvement est présent également dans la région où est réalisée la présente étude. En effet, le Comité régional de bioéthique du Saguenay–Lac-Saint-Jean a tenu en 2007 un colloque à l'Université du Québec à Chicoutimi sous le thème *Mourir dans la dignité*. Ce colloque avait comme objectif « de clarifier la question de l'interprétation de la demande de mourir dans la dignité dans le contexte clinique,

² Blondeau, D. (1986). *De l'éthique à la bioéthique : repères en soins infirmiers*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 60.

³ Conseil de la santé et du bien-être (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec, p. 13.

⁴ Conseil de la santé et du bien-être. (2003), p. 11.

juridique et éthique du XXI^e siècle »⁵. L'organisme Pali-Aide, qui œuvre en soins palliatifs dans cette même région, organise annuellement, et ce, depuis plusieurs années, un colloque sur la thématique des soins palliatifs.

Les soignants en soins palliatifs que je rencontre se disent de plus en plus interpellés par l'éthique et cherchent des moyens pour composer avec cette dimension des soins. Depuis les dix dernières années particulièrement, j'observe un manque manifeste de soutien au personnel soignant qui fait régulièrement face à des dilemmes et à des questionnements dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Les décisions sur ce qui est bien et ce qui est mal, sur la nature des droits, des obligations et des responsabilités envers le patient, se fondent en partie sur la conception que le soignant a de la relation qu'il entretient avec ce dernier et de la valeur qu'il attribue à cette relation. Il va sans dire que les expériences vécues par le soignant n'auront pas toutes les mêmes conséquences.

Force est de constater que les valeurs personnelles et professionnelles des participants à ma recherche influencent leur savoir-être dans leur relation avec un mourant. Conjugué à des environnements physique et humain adéquats, l'accompagnement d'un patient en fin de vie s'avère une expérience positive, voire enrichissante aussi bien pour l'accompagnateur que pour l'accompagné. Établir une relation de qualité avec un patient en phase terminale, dans un environnement approprié, augmente les chances que sa mort soit conforme à ses désirs. Je veux ici témoigner de la peine que j'éprouve de voir mourir un patient sur une civière dans le tourbillon d'activités d'une salle d'urgence ou encore dans une chambre commune. Même dans les milieux de soins de longue durée, le malaise est présent face à la mort. À un âge avancé de la vie ou lorsqu'elle accuse une grande

⁵ Béland, J. P. (2008) (dir.). Que faire quand une personne demande à mourir dans la dignité, dans *Mourir dans la dignité. Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Presse de l'Université Laval. p. 1.

perte d'autonomie, une personne hésite à parler de la mort, allant jusqu'à se retenir de prononcer le mot, dans certains cas.

Dupont note qu'un accompagnement qui qualifie authentiquement chaque acte de soins est le fondement de la médecine occidentale, et ce, depuis l'Antiquité. C'est ainsi que l'auraient pensé et défini Hippocrate (v. 465-v. 377) et ses disciples de l'île de Cos. Toujours selon Dupont, le mouvement des soins palliatifs n'a fait que remettre en avant-scène une philosophie médicale millénaire oubliée ou sacrifiée au nom de l'efficacité scientifique depuis l'avènement des plateaux techniques. Avec Hippocrate, l'accompagnement devient un art qui vise à connaître la maladie sans pour autant négliger les personnes qui en souffrent⁶. Dans son livre *Face à celui qui meurt*, Vespieren déclare qu'accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre, c'est plutôt marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas⁷. Pour De Hennezel, l'accompagnement est un processus qui consiste à suivre un mourant pas à pas et de la façon par laquelle il désire mourir⁸.

Soigner en soins palliatifs exige des compétences qu'il faut sans cesse renouveler. Les situations et les problèmes sont de plus en plus complexes, ce qui exige de communiquer et de justifier son point de vue éthique au sein d'une équipe interdisciplinaire. Durand définit l'interdisciplinarité comme étant le trait ou la caractéristique de l'approche bioéthique qui fait appel à toutes les disciplines pour, d'une part, comprendre le réel, le concret, le complexe et pour, d'autre part, agir

⁶ Dupont, B. M. (2004). *L'extrême-onction médicale*, dans *La mort et l'immortalisé*. Encyclopédie des savoirs et des croyances, sous la direction de Frédéric Lenoir et Jean-Philippe de Tonnac. Paris : Bayard, p. 1132-1133.

⁷ Vespieren, P. (1999-1984). *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Desclée de Brower, p. 114.

⁸ De Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris : Robert Laffont, p. 23.

efficacement et faire des choix adéquats⁹. Le travail en soins palliatifs donne lieu à des problèmes complexes qui font appel à une variété de valeurs individuelles, professionnelles, sociétales et spirituelles. Ces valeurs se trouvent chez chaque individu, incluant le soignant, le patient et chacun des membres de sa famille et elles sont la cause de nombreux conflits et dilemmes. Pour résoudre ceux-ci adéquatement et préserver son équilibre émotionnel, le soignant se doit de développer des habiletés à communiquer ses malaises, ses difficultés, ses désaccords. Aussi, afin de préserver sa santé, il a besoin qu'on lui laisse quelques moments de réflexion sur ce qui le questionne, l'interpelle et qu'on lui offre un cadre de discussion autour de ces problématiques. C'est ici que le dialogue entre soignants prend tout son sens.

Pour Doucet, c'est lorsque l'approche de la médecine scientifique et technique est confrontée à la crise ou à l'échec (mort à venir, maladie fatale, impuissance d'agir), que surgissent des expressions faciales jusqu'ici cachées : visages souffrants ou suppliants des patients, visages tristes ou affligés de la famille, visages déçus, épuisés des membres de l'équipe soignante et visage inquiet ou tranquille du médecin qui demande de l'aide ou qui assume ses décisions et ses choix. Le visage devient ici le lieu d'expression intérieure de la personne. Ses rêves, ses peines, ses doutes, ses angoisses, bref ses émotions prennent la place du savoir et des techniques et le refoulé revient en force. Toujours selon Doucet, même si elles s'opposent, « objectivité » et « subjectivité » se retrouvent ensemble car ce qui se vit à l'intérieur devient tout aussi fondamental que l'organe malade. Il note que l'éthique est le retour des émotions dans la réflexion de l'agir et que cette réintégration de l'éthique, c'est-à-dire ce qui avait été évacué, est difficile à assumer, particulièrement pour le médecin¹⁰. Ces

⁹ Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides/Cerfs, p. 173.

¹⁰ Doucet, H. (2003). Extrait de conférence : *Les défis du bien faire en soins palliatifs pédiatriques*. Montréal, septembre, 2^e congrès des soins palliatifs pédiatriques.

enseignements devraient tenir compte des désirs et des besoins exprimés par l'intervenant face à la souffrance d'un mourant. En effet, la complexité de sa pratique professionnelle le force à réactualiser sa formation afin d'améliorer continuellement ses façons d'intervenir auprès d'un patient en fin de vie.

La présente recherche vise à proposer un mode d'accompagnement du soignant dans l'appropriation d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique, ce qui lui évitera d'être submergé par la souffrance de son patient et lui permettra de mieux l'accompagner dans sa dernière étape de vie.

Cette réflexion sur les valeurs des soignants en contexte des soins palliatifs et sur les différents enjeux éthiques m'amène à poser la question suivante : « Par les valeurs qu'il privilégie, comment le soignant peut-il approfondir davantage le sens qu'il donne à sa pratique et, de ce fait, assurer un meilleur accompagnement des patients en soins palliatifs? » La réponse à cette question est donnée à la fin de ce rapport de thèse qui comprend quatre grands chapitres. Le premier chapitre présente le sujet de l'étude : son origine, son intérêt, la problématique étudiée, l'objectif général et les objectifs spécifiques de recherche. Le deuxième chapitre est consacré à la méthodologie. La démarche de l'étude, le devis de recherche, la revue sommaire des écrits, la définition des principaux termes utilisés, la population cible, l'échantillonnage, le déroulement du travail, le plan d'analyse et enfin, les considérations éthiques liées à la démarche y sont successivement présentés. Le troisième chapitre présente les données recueillies auprès des participants. Enfin, le quatrième et dernier chapitre est consacré à l'analyse des données et l'interprétation des résultats. La conclusion, les perspectives et les recommandations complètent ce rapport de thèse.

CHAPITRE 1

DESCRIPTION DE LA SITUATION

En prenant pour acquis le fait que les besoins du patient sont au cœur des préoccupations d'un intervenant en soins palliatifs, ma recherche vise principalement le soignant, acteur au premier plan dans l'accompagnement d'un mourant. Le soignant est porteur de certaines valeurs qui peuvent entrer en conflit avec les positions divergentes qui alimentent de nos jours les discussions sur la problématique de fin de la vie. Des situations particulièrement délicates l'amènent régulièrement à faire appel à son jugement. Il lui arrive, en effet, de décider de son agir dans les situations où il doit prioriser un choix parmi plusieurs d'importance égale. Aussi, plusieurs soignants expriment-ils le besoin de discuter de la dimension éthique dans leur pratique. Aux dires de ceux-ci, ce genre de discussion améliorera leur accompagnement du mourant et leur évitera d'être envahis par sa souffrance.

Le premier chapitre de ma thèse précise l'origine de la question et explique mon intérêt pour ce sujet de recherche. Une présentation sommaire de la situation étudiée termine cette partie du travail.

1.1 Origine et intérêt pour le sujet de la recherche

Alors que j'avais cinq ans, le décès accidentel d'une personne qui m'était chère m'a amenée à me questionner sur la mort. Il va sans dire que depuis, j'ai vécu d'autres deuils tant sur le plan social que professionnel à la suite de la mort d'enfants, d'adultes, de personnes âgées, mort en solitaire ou accompagnée, mort annoncée et préparée, mort de cause naturelle ou de suite d'une longue maladie, mort par suicide et par accident. J'ai aussi accompagné des mourants en grande souffrance et des malades révoltés qui n'acceptaient pas leur condition. J'ai toujours été intriguée, dérangée, peinée et je me suis souvent questionnée face à une personne au seuil de la mort. Chaque expérience me demande une réflexion qui me ramène à l'essentiel et qui me rend à chaque fois plus consciente de la

fragilité de ma propre existence et de ma relation avec ma finitude. C'est que chaque personne vit ses épreuves à sa manière en essayant parfois de comprendre ce qu'elles signifient pour elle. En tant qu'infirmière et gestionnaire en soins palliatifs, j'ai souvent eu l'occasion de partager mes expériences avec d'autres intervenants et j'en ai conclu que de nombreux intervenants éprouvent de la difficulté et souvent de l'insatisfaction dans leur pratique en soins palliatifs. Cet état de fait m'a amenée à m'interroger plus sérieusement sur les moyens à prendre pour les soutenir et ainsi maximiser la qualité des soins aux patients en phase terminale.

1.2 Présentation globale de la situation

Malgré leurs différences socioéconomiques et culturelles et malgré les valeurs propres à chacun, les humains ont ceci en commun : face à la souffrance et à la mort, ils éprouvent de la douleur, de la peur, se sentent démunis et impuissants; certains s'isolent, d'autres ont recours à une forme ou à une autre de spiritualité et un grand nombre d'entre eux se sentent bien seuls. Même si la mort n'est pas voulue, elle est toutefois inévitable. La mort est le plus grand drame de notre existence et le « souci de la bonne mort »¹¹ préoccupe tous les humains. Bien que nous n'ayons aucun contrôle sur la mort, nous pouvons néanmoins porter secours à une personne qui souffre et tenter de soulager sa souffrance. Pour y arriver adéquatement, il est indispensable de reconnaître ce que cette personne vit et de la respecter dans toute sa dignité. « Accompagner » l'autre au moment de sa mort ne peut-il pas l'aider à donner un sens à sa vie?

¹¹ Doucet, H. (2006). *L'aide au suicide : Forme de bonne mort contemporaine?* Conférence donnée lors du symposium organisé par Le Réseaux de soins palliatifs du Québec, le 23 avril 2006.

En effet, cette vie, qui est toujours d'abord la mienne, n'est justement jamais seulement la mienne, mais celle de tous ceux qui partagent mon destin de mortel. Tous sont nés comme moi et tous vont périr, même s'il est très douloureux d'appliquer cette évidence à sa propre vie, mais il faut s'y résoudre¹².

De nos jours, la mort relève principalement du monde scientifique et technique lequel, dans sa course pour lutter contre cette dernière, ne cherche avant tout qu'à gagner des années de vie et à rendre l'existence la moins désagréable possible, souligne Le Marne¹³. Depuis les années soixante, le développement technologique, la spécialisation et le mouvement social des droits de la personne ont contribué à modifier la relation traditionnelle médecin-patient¹⁴. Familiale et interpersonnelle à l'origine, cette relation est devenue organisationnelle et impersonnelle. La complexité entraînée par ce changement a contribué à développer la multidisciplinarité, l'interdisciplinarité et la transdisciplinarité. Le médecin ne se retrouve plus seul au chevet du patient; il peut maintenant y rencontrer l'infirmière, le travailleur social, le pharmacien, le diététiste, le bénévole, l'avocat et, bien sûr, la famille et les proches du patient.

La recommandation numéro 5 de l'avis du Conseil de la santé et du bien-être, dont il a été question en introduction, mentionne la nécessité d'une équipe multidisciplinaire pour répondre de la façon la plus exhaustive possible aux multiples besoins de chaque patient en soins palliatifs¹⁵. Malheureusement, le contexte actuel ne s'y prête guère. Seulement quelques milieux de soins disposent d'une équipe interdisciplinaire et peu d'entre eux offrent une formation et un soutien aux intervenants. Et ces derniers disposent rarement d'un espace de parole qui leur soit exclusivement réservé.

¹² Grondin, J. (2003). *Du sens de la vie*. Québec : Bellamin, p. 127.

¹³ Le Marne, P. (2002). *La fin de la vie*, dans Zittoun, R. et Dupont, B-M. *Penser la médecine, essais philosophiques*. Paris : Ellipses, p. 124.

¹⁴ Le Marne, P. (2002, p. 40-41).

¹⁵ Conseil de la santé et du bien-être (2003), p. 34.

De plus, les conclusions d'un récent rapport d'étape, publié par la Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada, indiquent qu'environ deux tiers des Canadiens (63 %) qui sont en train de mourir n'ont pas accès à des soins palliatifs adéquats¹⁶. Selon Lambert et Lecompte, la majorité des Québécois n'a pas accès aux soins palliatifs en fin de vie et continue de mourir dans la douleur, l'inconfort et la souffrance. Seulement 5 % de la population ont accès aux soins palliatifs et aux services spécialisés qui se développent souvent de manière anarchique et sans contrôle de la compétence de ceux qui les dispensent. Dans une autre étude, il est mentionné que, dans le domaine des soins palliatifs, le Québec ne dispose ni de programmes crédibles et reconnus de formation de base et de formation continue, ni de stages cliniques axés sur le savoir-faire et le savoir-être; le Québec ne dispose que d'une seule maison suprarégionale spécialisée dans les soins de fin de vie soit la Maison Michel-Sarrazin, de 13 maisons impliquées dans ce genre de soins, de cinq équipes de consultation et de 17 unités de soins palliatifs¹⁷. Les centres locaux de services communautaires (CLSC) sont limités dans l'offre de services à cause du faible budget dont ils disposent. En centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et dans les centres hospitaliers (CH), il y a peu de ressources accessibles pour ce type de clientèle¹⁸. Dans son rapport d'activité 2007-2008 la Direction de la lutte contre le cancer indique que des orientations prioritaires 2007-2012 du programme québécois de lutte contre le cancer présentent des mesures visant, entre autres, l'amélioration de l'organisation des services. Ce rapport précise que des progrès notables ont été accomplis dans l'amélioration de la qualité des services. Par exemple, des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer ont été évaluées et désignées dans

¹⁶ Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada. Rapport d'étape : <http://acsp.net/csfvqc.htm>. Consulté le 13 mai 2008.

¹⁷ Lambert, P. et Lecompte, M. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin du siècle de sa vie*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux, p. 52; 165-197.

¹⁸ Conseil de la santé et du bien-être (2003), p. 34.

toutes les régions du Québec et le nombre de lits désignés en soins palliatifs a augmenté de manière substantielle depuis 2004¹⁹.

De plus, les soignants que j'ai rencontrés dans le cadre de cette recherche ont exprimé les besoins de bénéficier d'une formation appropriée dans le domaine des soins palliatifs parce qu'ils font face régulièrement à des situations complexes et diversifiées sur les plans du savoir-faire et du savoir-être, et se retrouvent souvent seuls et démunis face à ces situations. Dans son avis relatif à l'humanisation des soins de fin de vie, le Conseil de la santé et du bien-être du Québec²⁰ recommande de donner aux intervenants la formation et l'encadrement nécessaires pour qu'ils soient à même de porter une attention particulière aux dimensions de la souffrance existentielle et de soulager adéquatement la douleur. Il recommande également le travail en interdisciplinarité, le renforcement de l'encadrement clinique des intervenants. Il recommande aussi de leur apporter un soutien professionnel et psychologique.

Dans mes échanges avec les soignants, j'ai réalisé l'impact de leurs émotions et leur impuissance devant certaines situations complexes ou particulièrement difficiles telles : une douleur non soulagée, la séparation ou la crainte de la mort imminente du patient. Les soignants disent être souvent confrontés à des choix déchirants et sans réponse qui remettent en question leurs valeurs personnelles, celles des autres membres de l'équipe ainsi que celles du patient et de sa famille. Ces expériences conflictuelles causent de l'incertitude, de l'isolement et un niveau de stress qui peuvent conduire à l'épuisement professionnel. Dans une étude publiée en 2003, Canouï rapporte qu'en moyenne 25 % des infirmières actives des pays occidentaux présentent un niveau élevé

¹⁹ Gouvernement du Québec. (2008). *Rapport d'activité 2007-2008*. Direction de la lutte contre le cancer. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 60. p.

²⁰ Conseil de la santé et du bien-être (2003), p. 34-35.

d'épuisement professionnel, quel que soit leur milieu de travail et leur domaine de spécialisation. Lorsque l'interviewer interroge les soignants sur les problèmes qu'ils rencontrent le plus souvent dans leur pratique, ceux-ci signalent la surcharge de travail et l'insuffisance d'effectifs et expriment des préoccupations concernant le sens de leur travail, la qualité de vie et de fin de vie²¹. Tout ceci justifie la nécessité d'offrir au soignant des moments de réflexion et les possibilités d'exprimer ses valeurs dans ses expériences professionnelles.

D'ailleurs, comme intervenante en soins palliatifs, il m'arrive de douter, de me demander si je fais et dis ce qu'il faut, si ma présence est suffisamment réconfortante, si je contribue à soulager la douleur sous toutes ses formes ou si j'apaise la personne dans ses craintes et dans ses peurs. Ce genre d'auto-évaluation me permet de mieux saisir la situation et subséquemment d'améliorer ma façon de faire. Elle amène une réflexion sur mon rôle d'accompagnatrice à savoir : identifier mes peurs, mes appréhensions, mon besoin de soutien, de réconfort et mon désir d'acquérir certaines informations et de nouvelles connaissances.

Or, dans la pratique actuelle, force est de constater qu'à chaque fois que le soignant doit prendre des décisions et agir, il doit choisir les valeurs en se référant à une multitude de règles, de protocoles, de chartes des droits, de codes de déontologie, de cadres méthodologiques, de cadres administratifs et autres normes. Matray fait remarquer qu'un consensus s'élabore aujourd'hui dans le champ des pratiques sur certaines formes que doit revêtir notamment le respect; lesouci de respecter le patient s'affirme dans bien des démarches d'information,

²¹ Canoui, P. (2003). La souffrance des soignants, un risque humain, des enjeux éthiques. *Info Kara*, vol. 18, no. 2, p. 101-104.

des demandes de consentement et d'acceptation ou dans d'éventuels refus de soins²².

Nonobstant ces guides qui peuvent servir comme aide à la décision, Jacob indique que malgré cet encadrement complexe, chaque personne qui agit dans le cadre de son action professionnelle, doit se comporter comme n'importe quelle personne qui est en interaction avec les autres. Selon lui, c'est là que se situe le sens même de l'éthique dans l'action²³. Chaque soignant est responsable de son agir et le fait de tenir compte des repères éthiques et des différentes normes professionnelles peut lui servir de guide pour orienter son action dans des situations précises. Il doit également tenir compte de ses valeurs comme personne. Avoir à choisir dans ce contexte n'est pas toujours facile pour le soignant. Comme le dit si bien Fortin, l'éthique personnelle correspond au sens que donne l'individu à son comportement social et à ses choix personnels dans la vie de tous les jours²⁴. C'est pourquoi j'insiste ici sur le fait que mon étude porte sur le soignant considéré comme un individu appelé à exercer son jugement à la fois personnel et professionnel à l'intérieur d'une équipe interdisciplinaire.

Par exemple, l'approche préconisée par l'Association québécoise des soins palliatifs s'appuie sur une philosophie qui reflète plusieurs valeurs fondamentales reconnues sur le plan professionnel²⁵. Cette approche peut contribuer à développer une attitude empreinte de valeurs humanitaires et ainsi contribuer à diminuer la souffrance. Roy parle des soins palliatifs comme d'un comportement

²² Matray, B. (2004). *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brouwer, p. 39.

²³ Jacob, A. (2002). L'éthique comme fondement d'une pratique : pourquoi et comment? *Revue intervention*, décembre, no. 117, p. 55.

²⁴ Fortin, P. (1999). La réforme de la santé du Québec. *Cahier de recherche éthique*, no 22. Montréal : Fides, p. 17.

²⁵ Association Québécoise De Soins Palliatifs (2001). Normes et pratiques. *Bulletin spécial de l'AQSP* Février, vol. 9, no. 1, p. 7.

qui permet d'être attentif à l'autre²⁶. Parizeau souligne que les lois et les codes professionnels sont là pour fournir des pistes d'action au soignant²⁷. Ces balises soutiennent sa capacité créatrice à nourrir les valeurs propres au développement du sentiment qui le pousse à partager la souffrance d'autrui. Aussi, Corey et coll. notent que les valeurs et l'expérience du soignant peuvent influencer son jugement²⁸. En effet, comme le rappellent Dupuis et Desjardins, nous sommes tous prisonniers de nos expériences et de ce qu'elles nous apprennent²⁹. D'ailleurs, Patenaude relève que depuis 20 ans la littérature témoigne des efforts importants réalisés pour circonscrire et aborder l'éthique comme une compétence et favoriser son développement³⁰.

Le soignant est d'abord une personne ayant ses peurs, ses inquiétudes, ses peines et ses faiblesses. Dans sa tentative pour aider le patient à mourir en paix, il est forcément appelé à réfléchir sur la vie, à se questionner, à se positionner et à prendre conscience de cette solitude qui le traverse; il est aussi amené à réaliser que rien n'est acquis et que tout est à découvrir. Ainsi, les conditions actuelles de la pratique dans le milieu des soins palliatifs présupposent une réflexion, une responsabilisation et une certaine démarche personnelle de la part du soignant. Par ailleurs, ces conditions conduisent à la nécessité, pour le soignant, de tenir compte de la dimension éthique dans la relation avec le patient. Pour Brunet,

²⁶ Roy, D. J. (1994). *Traité des problèmes sociaux*. Sous la direction de Fernand Dumont, Simon Langlois et Yves Martin. Québec : Institut québécois de la recherche sur la culture, p. 549.

²⁷ Parizeau, M. H. (1991). La situation de l'éthique appliquée au Québec : Tour d'horizon. *Relation*, p. 139-142.

²⁸ Corey, G., Corey, M. S. et Callahan, P. (1993). *Issues and ethics in the helping profession*. Pacific Grove.ca : Brooks Cole Publishing.

²⁹ Dupuis, D. et Desjardins, S. (2002). Le jugement professionnel au cœur de la pratique éthique. *Revue québécoise de psychologie*, vol. 23, no. 1, p. 60.

³⁰ Patenaude, J. (2000). Pour une compétence éthique : le modèle dialogique. *Intervention*, décembre, no. 117, p. 66-67.

l'éthique fournit des éléments de réflexion et de discussion pour une meilleure évaluation d'un problème humain³¹.

En effet, en contexte des soins palliatifs, le soignant doit, dans sa relation avec le patient, considérer sa propre souffrance. Le fait d'être confronté régulièrement à des situations complexes et dramatiques associées aux phases terminales de la vie renvoie le soignant à sa propre vulnérabilité face à la souffrance et à la mort. La vie est une expérience de désirs et de frustrations, de plaisirs et de souffrances; elle va de perte en perte, de deuil en deuil et la souffrance qu'elle provoque impose des comportements et des attitudes imprévisibles. Certaines grandes traditions de sagesse, comme le bouddhisme, apportent des points de vue instructifs sur la souffrance. Ainsi, le contemporain bouddhiste David Loy entrevoit-il la souffrance existentielle par-delà la souffrance physique, morale ou psychologique³².

Dans sa relation avec le patient en soins palliatifs, le soignant désire apaiser la souffrance du patient. Durand indique qu'en éthique, il ne suffit pas seulement de *faire* le bien, il faut en plus se soucier de l'autre, rechercher positivement son bien et compatir à sa souffrance³³. Il est donc fondamental pour le soignant de se rappeler que l'existence de l'autre est également une condition indispensable pour et dans le vécu humain et social. Comme le mentionne Petrella, la reconnaissance de l'importance primordiale de l'existence de l'autre est à la base de toute société et de toute culture qu'elle soit judéo-chrétienne, islamique, bouddhiste, shintoïste, laïque ou autre. Il ajoute que c'est parce que le « Toi » et l'altérité existent que le

³¹ Brunet, L. (1999). Éthique et psychanalyse de l'éthique du sens à celle de fonction contenante. *Filigran*, vol. 8, no. 1, p. 61-75.

³² Loy, D. cité dans M. Larivey (2001). *La compassion une pseudo-émotion*. <http://redpsy.com/guide/compassion.html>.

³³ Durand, G. (1999), p. 211.

« Moi » existe³⁴. En définitive, pour que l'existence de l'autre se réalise, il faut des conditions spirituelles, comme le système des valeurs et la symbolique, ainsi que des conditions d'action telles que les institutions politiques, les moyens économiques précis et durables.

Aussi, la place qu'occupent les valeurs du soignant en contexte des soins palliatifs est importante parce que celles-ci donnent un sens à son agir, à sa pratique. En effet, les valeurs sont une référence pour une personne, elles traduisent ce qui est important pour elle. Par conséquent, l'identification des valeurs en cause dans tel ou tel autre comportement permet à une personne de prendre conscience de ce qui l'anime et de ce qui guide ce comportement. Aborder un sujet dans une perspective éthique revient donc à vérifier le degré de cohérence d'une personne dans l'adoption de valeurs qu'elle possède, lesquelles influencent son agir lors du dialogue et des échanges qu'elle a avec le patient et sa famille et avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire. Tout ceci m'amène à poser la question suivante : « Par les valeurs qu'il privilégie, comment le soignant peut-il approfondir davantage le sens qu'il donne à sa pratique et, de ce fait, assurer un meilleur accompagnement des patients en soins palliatifs? »

1.3 Pertinence de l'étude

Dans les services de santé et les services sociaux, les intervenants sont régulièrement confrontés à des situations difficiles et complexes qui leur dévoilent leur propre vulnérabilité. Chacun d'eux est avant tout une personne humaine qui a à vivre ses propres peurs, inquiétudes, peines et faiblesses. Dans le cadre de son travail, il est forcément appelé à réfléchir sur la vie, à se questionner, à se positionner et à prendre conscience de la solitude inhérente à chaque être humain.

³⁴ Petrella, R. (2003). *Le bien commun, éloge de la solidarité*. Bruxelles : Labor, p. 21.

Une étude réalisée par Mpinga et collaborateurs sur les perceptions que les professionnels de la santé ont de la présence des conflits en fin de vie montre un niveau élevé d'exposition aux conflits jugés de moyenne et de haute intensité relatifs aux questions de soins et de nature éthique. Les problèmes de communication, les différences de valeurs et l'ambivalence des acteurs restent les causes majeures alors que le patient et la recherche de la qualité des soins en constituent les enjeux³⁵. L'étude de Charland et Vallée révèle, quant à elle, que la souffrance des soignants, l'arrêt des traitements et l'acharnement thérapeutique sont des sujets complexes de haute intensité émotive³⁶.

De plus, dans le contexte des soins palliatifs, les soignants sont confrontés à des situations de pronostics sévères, à la douleur physique, à la dégradation corporelle ainsi qu'à la souffrance du patient et de ses proches. Defontaine-Catteau et Blond affirment que ces confrontations sont porteuses d'une lourde charge émotionnelle qui nécessite d'être reconnue, exprimée, analysée et assumée. Elles affirment aussi que la répétition de ces expériences génère de la souffrance chez le soignant et que cette souffrance du soignant est un domaine de réflexion et de recherche dont la pertinence n'est plus à justifier, et pour lequel des conditions et des moyens devraient être mobilisés³⁷.

Dans mon travail actuel, la majorité des intervenants que je rencontre exprime le besoin de partager et de discuter sur des problématiques qui se présentent quotidiennement à eux. Au cours des dix dernières années, j'ai observé un manque navrant de communication et de soutien entre intervenants lors de la

³⁵ Mpinga, E. K., Chastonay, P., Pellissier, F., Rapin, C-H. (2007). Conflits en fin de vie : Perceptions des professionnels de santé en Valais Romand. *Recherche en soins infirmiers*, no. 86, septembre 2006, p.96-107.

³⁶ Charland, S. et Vallée, D. (2003). La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques. *Infokara*, vol.8, no. 2, p.85-87.

³⁷ Defontaine-Catteau, M.-C. et Blond, S. (2006). Souffrance psychologique; les soignants aussi. *Douleur et Analgésie*, no. 25-28, p.26-30.

résolution de problèmes ayant une importance capitale à leurs yeux. Cette situation suscite un désengagement des soignants qui affecte leur relation avec le patient.

Je crois qu'il est essentiel aujourd'hui de se préoccuper du soignant comme acteur clé dans le milieu des soins palliatifs. Directement concerné par l'amélioration du savoir-être et du savoir-faire auprès du patient en fin de vie, il est indispensable de lui fournir les outils nécessaires pour le supporter dans sa tâche. Il me semble évident que si le soignant avait la possibilité de réfléchir sur les valeurs qu'ils priorisent et sur les conséquences de ses choix, il donnerait un sens à sa pratique, ce qui l'aiderait à adopter des stratégies plus appropriées et à améliorer la qualité de son intervention.

Je réalise ce projet de recherche avec l'espoir qu'il génère des données sur lesquelles les personnes intéressées pourront s'appuyer pour élaborer des stratégies de soutien aux soignants qui interagissent avec des patients en fin de vie.

1.4 Objectif général

Mieux connaître le rôle des valeurs dans l'appropriation par le soignant en soins palliatifs d'une démarche de réflexion éthique susceptible de donner un sens à sa pratique en contexte des soins palliatifs.

1.5 Objectifs spécifiques

- Identifier les principales valeurs en cause dans les interventions des soignants en contexte des soins palliatifs.

- Comprendre comment les soignants font intervenir leurs valeurs dans leurs interventions qui posent des problèmes et des dilemmes éthiques.
- Proposer des voies et moyens qui favorisent l'intégration systématique de la composante éthique par les soignants dans leurs interventions en contexte des soins palliatifs.

La problématique de recherche étant clairement exposée, le prochain chapitre est consacré à la méthodologie utilisée afin de répondre adéquatement à la question de recherche.

CHAPITRE 2

MÉTHODOLOGIE

Ce deuxième chapitre traite en détail de la méthodologie utilisée. Les éléments suivants y sont présentés : le devis de recherche, une revue sommaire des écrits, la définition de quelques principaux termes utilisés ainsi que la description de la population et de l'échantillon. Y sont également décrits le déroulement de la collecte des données, le plan d'analyse des données et les considérations éthiques.

2.1 Devis de recherche

Puisque ma recherche repose sur les expériences vécues par les soignants, la tradition de recherche qualitative dont je m'inspire est celle de la praxéologie. St-Arnaud la définit comme étant une démarche structurée qui vise à rendre l'intervention des intervenants consciente, autonome et efficace, en les invitant à réfléchir sur leur pratique; ce qui permet une meilleure construction de l'agir dans son histoire, dans ses pratiques quotidiennes, dans ses processus de changement et dans ses conséquences³⁸. La praxéologie vise à dégager un savoir compris dans l'action ou le savoir à inventer par l'action pour que celle-ci soit plus efficace. Dans le cadre de ma recherche, la démarche praxéologique m'aide à me familiariser avec ce que pensent les soignants, à mieux connaître leurs valeurs et à mieux rendre compte des préoccupations et des dilemmes éthiques qu'ils vivent lorsqu'ils soignent les mourants.

C'est en analysant comment les participants constituent le sens de leur agir et en précisant en quoi l'agir crée un acte personnel que la démarche praxéologique se précise. Tout commence par une réflexion sur le sens de cet agir, lequel implique une intention, une efficacité, une symbolique, une signification (agir n'est pas seulement exécuter) et une transformation de soi. St-Arnaud explique que tout intervenant utilise un ensemble de normes et de valeurs à partir

³⁸ St-Arnaud, Y. (2003). *L'interaction professionnelle, efficacité et coopération*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal, p. 6-29.

duquel il porte des jugements personnels, culturels et professionnels sur le patient. C'est aussi à partir de cet ensemble de normes et de valeurs qu'une situation donne lieu à telle intervention plutôt qu'une autre et que le rapport s'établit entre le patient et la situation. Pour St-Arnaud, cet ensemble de normes et de valeurs constituera le cadre d'analyse éthique de l'intervenant³⁹.

2.2 Brève revue des écrits sur le mode d'accompagnement en soins palliatifs

Dans son avis le Conseil de la santé et du bien-être souligne que les soins palliatifs visent la réappropriation de la mort et l'humanisation des soins en fin de vie. Selon l'esprit de cet avis, le souci d'humanisation des soins signifie d'abord une volonté de soulager la douleur et la souffrance, de porter attention à l'expression des besoins de chaque mourant. Dans ce même avis, le Conseil recommande que dans son accompagnement l'intervenant reconnaisse que chaque personne aborde les derniers moments de sa vie selon des aspirations, des valeurs et une volonté qui lui sont propres, et qu'il lui revient dès lors de choisir les types de traitement et de soins correspondants⁴⁰. L'Association québécoise de soins palliatifs définit les soins palliatifs comme étant « L'ensemble des interventions nécessaires à la personne atteinte d'une maladie dont l'évolution compromet la survie, ainsi qu'à ses proches, afin d'améliorer leur qualité de vie en considérant les besoins de toutes dimensions »⁴¹.

Le Conseil de la Santé et du Bien-être, quant à lui, fait sienne la définition proposée par le Secrétariat des soins palliatifs et de fin de vie de Santé Canada qui considère que : « Les services organisés en soins palliatifs en fin de

³⁹ St-Arnaud, Y. (2003), p. 186.

⁴⁰ Conseil de la Santé et du Bien-Être Social (2003), p. 13.

⁴¹ Association Québécoises des Soins Palliatifs (2001). « Normes et pratiques». *Bulletin spécial de l'A.Q.S.P.* vol. 9, no 1, p. 6-7.

vie s'adressent aux personnes et aux familles qui sont aux prises avec une maladie mortelle qui en est habituellement à un stade avancé. Mettant l'accent sur la dignité de la personne, ils visent à alléger les souffrances et à améliorer la qualité de vie »⁴².

Dans le cadre de sa politique en soins palliatifs de fin de vie, le ministère de la Santé et Services sociaux du Québec⁴³ a retenu la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Selon, cette dernière organisation les soins palliatifs sont : « L'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible »⁴⁴.

Le point commun à toutes ces définitions est que les soins palliatifs amènent à poser des actes qui visent à soulager la souffrance d'un patient dans le seul but de lui procurer un mieux-être. La souffrance a été définie par Chapman et Gavin comme étant :

*Un état affectif et cognitif complexe, caractérisé par la sensation d'être menacé dans son intégrité, par le sentiment d'impuissance ressenti face à cette menace et par l'épuisement des ressources personnelles et psychosociales qui permettent de l'affronter. Il s'agit ultimement de cette incapacité à trouver le sens de ce qui est vécu. Le soulagement global s'effectue à travers des actions qui permettent d'atténuer ce sentiment d'impuissance ou de diminuer la menace à l'intégrité de la personne, ce qui permet le plus souvent de restaurer le sens*⁴⁵.

⁴² Conseil de la Santé et du Bien-Être Social (2003), p. 34.

⁴³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Direction des communications, p. 7.

⁴⁴ Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (2002). *National Cancer Control Program: P and Managerial Guidelines*, 2^e ed. Genève.

⁴⁵ Chapman, G. (2001). Dans le collectif, les annales des soins palliatifs : douleur et antalgie, tiré de Marcoux, H. (2001). *Soins palliatifs*. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. De Boeck Université. Bruxelles, p. 741.

En effet, l'accompagnement d'un patient exige plus que le simple fait d'établir une relation avec lui. Le soignant doit également accompagner le patient dans sa souffrance. Lévinas a développé une éthique selon laquelle autrui est compris comme la personne qui nous appelle, en exprimant par son visage l'injonction éthique d'en prendre soin. Il parle de la « nudité du visage » de l'autre, de la sensibilité et de la réceptivité du « Moi » devant l'appel éthique venant de l'autre. La vulnérabilité représente un trait intrinsèque de la subjectivité humaine⁴⁶. Ricot ajoute que pour Lévinas, le visage est un appel et que dès cet instant son altérité nous concerne, nous interpelle⁴⁷. L'éthique commence donc avec la rencontre du visage de l'autre qui appelle autrui à une responsabilité. D'abord ignorée, l'expression du visage de l'autre suscite une attention toute particulière. Ainsi, le visage se définit comme une rencontre avec autrui; c'est prendre contact avec sa différence, sa fragilité, sa nudité, sa misère.

Dans ce contexte, l'expérience de ma propre vulnérabilité me constitue moi-même comme un sujet éthique, en motivant mon ouverture à l'impératif moral exprimé par le visage de l'autre et en m'incitant à assumer ma responsabilité envers lui. La vulnérabilité fonde un rapport asymétrique entre les humains dans le monde, en particulier entre les faibles et les forts. Elle exige un engagement éthique inconditionnel du « Moi » pour la protection du faible. La « nudité du visage » de l'autre m'appelle pour que je lui apporte mon aide. L'autre exige de moi que je l'aide, ce qui signifie que je n'agis pas pour moi, que je donne à l'autre ce que je peux, sans rien attendre en retour, même pas sa gratitude. Ricot et Lévinas estiment que dans le rapport avec autrui, il y a d'un côté le professionnel qui est doté d'un savoir et d'un savoir-faire et, de l'autre, le patient qui exprime « sa

⁴⁶ Lévinas, E. (1996). *Altérité et responsabilité*. Paris : Cerf, p. 26-46, 131-137.

⁴⁷ Ricot, J. (2003). *Philosophie et fin de vie*, p. 12-20.

souffrance en la prononçant comme plainte »⁴⁸. Le patient s'adresse donc au soignant pour formuler sa plainte et se voir reconnu dans son statut de patient dans l'espoir d'une guérison ou au moins, d'un soulagement. Confronté à la mort et à toutes ses implications, le patient vit dans un état de grande vulnérabilité. Dans ce contexte, accueillir la faiblesse c'est d'emblée le geste éthique qui se noue dans la relation de vulnérabilité avec autrui.

Les soins palliatifs sont plus que des soins du corps. Ils permettent de soulager la douleur, d'apaiser les peurs et de restaurer l'estime de soi. C'est ce que Ricot considère comme une action proprement éthique qui implique un jugement positif porté sur la dignité absolue d'un être arrivé en fin de vie démunie, affaibli et, souvent, angoissé. L'accompagnement en soins palliatifs repose sur une éthique humanitaire. La réponse à l'appel de l'autre à l'approche de sa mort est entièrement humaine si elle est établie dans une relation de soins qui fait preuve de sollicitude et de respect de la dignité. C'est ainsi que pour Lévinas, chaque individu qui souffre se pose et pose à l'autre une question inévitable et fondamentale qui constitue un appel : appel à l'aide, appel au secours⁴⁹. Être en relation, c'est être disponible pour l'autre, c'est prendre soin de lui, ce qui suppose une dimension humaine, un engagement envers l'autre. D'un point de vue éthique, tous les patients confrontés à la souffrance et à la mort doivent bénéficier d'un accompagnement de grande qualité, celui qui les respecte dans leur unicité. Le soignant devient une présence dans le « ici et maintenant » et s'engage dans un *prendre soin* responsable. Se préoccuper de la dimension humaine dans sa relation avec un patient ne diminue en rien la compétence du soignant; cette attitude démontre plutôt un souci de l'autre, une sollicitude empreinte de

⁴⁸ Ricot, J. (2003). *Philosophie et fin de vie*, dans Lévinas, E. (1990). *Totalité et infini*. Paris, Le Livre de poche, p. 12; Charlier, C. (1997), a écrit une présentation de la pensée d'Emmanuel Lévinas : *Lévinas. L'utopie de l'humain*. Paris : Albin Michel, p. 11.

⁴⁹ Lévinas, E. *Une éthique de la souffrance*, dans Kaenel, J. M. (1994). *Souffrance, corps et âme, épreuves partagées*. Paris : Autrement, série Mutations, vol. 142, p. 133.

compassion face à la souffrance, bref un inconditionnel *savoir-être* qui témoigne de la dimension éthique dans l'agir du soignant.

Dans son intervention en soins palliatifs, le soignant est soumis à un ensemble de règles et de normes qui encadrent son agir (Code de déontologie, Code d'éthique, Charte des droits et libertés, Loi de la santé et des services sociaux, etc.). De plus, la politique en soins palliatifs du Québec réaffirme certaines valeurs devant guider les soignants dans leurs prestations de services. C'est valeurs sont :

La valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique, la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort;

La nécessaire participation de l'utilisateur à la prise de décision, aidé en cela par la règle du consentement éclairé, ce qui suppose que l'utilisateur soit informé selon sa volonté sur tout ce qui le concerne, y compris sur son état véritable, et que l'on respecte ses choix;

Le devoir de confidentialité des intervenants qui empêche la divulgation de tout renseignement personnel à des tiers, à moins que l'utilisateur ne les autorise;

Le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant, donnés dans le respect de ce qui confère du sens à l'existence de la personne, soit : ses valeurs, sa culture, ses croyances et ses pratiques religieuses ainsi que celles de ses proches⁵⁰.

D'un point de vue éthique, ces règles, ces normes et ces valeurs peuvent « s'avérer un outil important, quoique perfectible au service de la créativité éthique et de la responsabilité morale des professionnels »⁵¹. L'agir éthique, bien

⁵⁰ Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2004), p. 7-8.

⁵¹ Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*. Montréal : Fides, p. 100. Voir aussi Fortin, P. (1988). *Au-delà du code, une éthique*, dans *L'éthique : une nouvelle règle administrative? Cahiers de recherche éthique*, no. 12, Montréal : Fides, p. 167-182; idem, *L'éthique déontologique : un débat ouvert*, dans *L'éthique professionnelle* ». *Cahiers de recherche éthique*, no. 13, Montréal : Fides, 1989, p. 65-83; Doucet, H. (1992). *Le code de déontologie : un instrument utile, mais limité*. *Nursing Québec*, vol. 12, no. 3, p. 40-43; Blondeau, D. (1999). *Valeurs professionnelles et code de déontologie*. Dans *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

qu'intégrant différentes normes imposées, implique nécessairement le sens des responsabilités. Pour Lamoureux, le questionnement éthique invite non seulement à comprendre ce qui fonde les normes et guide la pratique professionnelle, mais il incite aussi à conceptualiser celles-ci, à les interpréter et à les actualiser, etc. Il permet au soignant de trouver un point d'équilibre et de déterminer une zone de confort où il est en paix avec lui-même et cela, parce qu'il obéit aux impératifs de sa conscience pour faire ce qu'il croit juste. Le soignant est responsable et libre de l'attitude qu'il adopte envers son patient et des actions qui vont en découler⁵². Cette façon de concevoir les soins suggère une réflexion de la part du soignant, qui lui permet de prendre un recul face à ses valeurs, aux normes morales de la société, aux normes professionnelles, ainsi qu'aux principes qui soutiennent la religion qu'il pratique, si c'est le cas. Il peut ainsi agir en respectant ses croyances et ses valeurs en même temps que celles du patient.

Ainsi présentée, l'éthique est l'examen de la conduite humaine, le « devoir bien agir ». Dans ce sens, Blondeau explique que l'éthique « se fonde sur une certaine vision du monde et de la nature humaine tirée de l'expérience et à partir de laquelle les principes moraux ressortent naturellement »⁵³. Par conséquent, ces principes et leurs implications s'appliquent dans les différentes sphères de la conduite humaine. L'auteure soutient que la conscience, une fonction significative de l'intelligence pratique, est « un acte » de grande importance car elle témoigne de la responsabilité volontaire et de l'engagement libre. Pour elle, l'aspect éthique de l'acte humain possède au moins deux caractéristiques : la connaissance ou le jugement et la libre volonté. Une bonne conduite humaine est aussi déclenchée par un motif et est dirigée vers une fin. Lorsqu'une personne a pris sa décision et consent à agir, elle est responsable de son acte et cet acte lui est imputable.

⁵² Lamoureux, H. (1996). *Le citoyen responsable. L'éthique de l'engagement social*. Montréal : VLB, p. 19-22.

⁵³ Blondeau, D. (1986), p. 18-19.

De son côté, Giroux conçoit l'éthique comme étant un ensemble de valeurs personnelles, collectives ou organisationnelles qui sert à orienter l'action, donnant ainsi un sens aux activités des individus, des regroupements de personnes ou d'établissements⁵⁴. L'éthique est ici abordée à partir du concept de relation et non pas strictement de la délibération de l'agir. Elle tient à la fois de l'intelligence, de la raison, du cœur, de l'âme et des mains, bref de l'agir concret nous dit Grand'Maison qui ajoute que l'éthique est un des lieux privilégiés de quête de sens, de « refondation » du sens et de « renouement » avec les finalités⁵⁵.

Enfin, la vision de l'éthique adoptée ici correspond également à celle de Lamoureux qui la conçoit comme une dynamique par laquelle les personnes et les sociétés apprennent à conjuguer la réalité du quotidien avec les valeurs qui fondent la dignité humaine⁵⁶. L'éthique porte ainsi une exigence de responsabilité personnelle additionnelle et se construit dans le rapport à l'autre et dans l'expression de la liberté. En ce sens, une étude réalisée par des chercheurs du Laboratoire d'éthique publique, dans le but d'élaborer une définition des perspectives autorégulatoires et hétérorégulatoires de l'éthique, révèle que plusieurs auteurs québécois en éthique appliquée conçoivent l'éthique dans une perspective autorégulatoire. Pour ces auteurs, l'éthique présuppose l'autonomie du sujet, non seulement dans sa capacité mais aussi dans sa volonté d'exercer son libre arbitre. Sa finalité est de favoriser un « vivre ensemble » harmonieux, que ce soit au niveau interpersonnel, organisationnel ou social. L'éthique est autorégulatoire lorsqu'elle fait appel à une responsabilité subjective qui sera partagée par toutes les personnes qui participent à la réflexion et au dialogue. Envisagée sous l'angle hétérorégulatoire l'éthique est tributaire de normes, de

⁵⁴ Giroux, G. (dir.) (1997). *La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation?* Dans *La pratique sociale de l'éthique*. Montréal : Bellarmin, p. 46-47.

⁵⁵ Grand'maison, J. (2002). Un diagnostic sur la situation éthique et quelques propositions. *Intervention*, no.117, décembre, p. 6-14.

⁵⁶ Lamoureux, H. (1996), p. 26.

règles, de principes qui ne sont pas nécessairement déterminés par le sujet qui s'y conforme, mais par une autre autorité que la sienne⁵⁷.

Bref, une étude sur le rôle des valeurs dans l'accompagnement d'un patient en soins palliatifs ne peut que donner à l'éthique une place capitale. En effet, l'éthique rend compte de la responsabilisation du soignant dans son agir, elle questionne l'action, appelle à la réflexion. Elle conduit à envisager la responsabilité du soignant dans un cadre plus large que le seul respect du code professionnel de déontologie et des différents autres codes d'éthique. Ainsi, l'idée d'autorégulation véhiculée tente de rendre compte d'une responsabilisation du soignant dans le choix des valeurs qu'il privilégie dans son intervention, ce qui l'oblige à un engagement personnel.

Enfin, certains des principaux termes souvent utilisés dans cette recherche pouvant porter à confusion, il importe de préciser le sens dans lequel ils sont utilisés.

2.3 Définition opérationnelle de certains termes

1) Soignant

Le mot soignant réfère à une personne qui prodigue des soins ou à tout intervenant qui exerce une fonction significative auprès d'un patient et qui, par ses actes et sa pratique, contribue à conserver, à rétablir la santé ou à accompagner un patient vers une mort prochaine. Il peut s'agir d'un professionnel ou d'un bénévole.

⁵⁷ Campeau, L. et Jutras, M. (2004). *Éthique autorégulatoire*, sous la direction de Boivert, Y. *Deux perspectives régulatrices de l'éthique*. Québec : Laboratoire d'éthique publique, École nationale d'administration publique, p. 6.

2) Multidisciplinarité

Je fais mienne la définition proposée par Bertrand⁵⁸ : « La multidisciplinarité est une démarche qui utilise plusieurs disciplines sans établir de rapport entre elles. Dans cette démarche, chaque membre de l'équipe multidisciplinaire est responsable d'un traitement ou d'un aspect particulier des soins ».

3) Interdisciplinarité

Hébert conçoit l'interdisciplinarité comme étant « le regroupement de plusieurs intervenants ayant une formation, une compétence et une expérience spécifique qui travaillent ensemble à la compréhension globale, commune et unifiée d'une personne en vue d'une intervention concertée à l'intérieur d'un partage complémentaire des tâches »⁵⁹.

4) Valeur

Dans cette recherche, le mot *valeur* désigne les grands idéaux à poursuivre comme le vrai, le beau et le bien. Le mot valeur comprend également les croyances, les convictions et un idéal à poursuivre qui se manifestent dans des attitudes et des comportements des soignants. Selon Le Robert⁶⁰, le mot « valeur » provient de *valur* et de *valorem*. En effet, un double sémantisme est attesté dès les premiers emplois de *valeur* ou *valur*, dans *la Chanson de Roland*⁶¹.

⁵⁸ Bertrand, Y. (1999). *L'interdisciplinarité*, dans Durand, p. 114.

⁵⁹ Hébert, R. (1997). Définition du concept d'interdisciplinarité. Sherbrooke : Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Colloque de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité. Cité dans Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. (2005). *Les équipes interdisciplinaires en oncologie*. Québec : Direction de la lutte contre le cancer, 4-5 avril, p. 26.

⁶⁰ Le Robert (2001). « Dictionnaire historique de la langue française sous la direction d'Alain Rez ». Paris : le Robert, tome III.

⁶¹ Cet exemple extrait de la *Chanson de Roland* est tiré du dictionnaire le Robert, tome III.

Le mot signifie ce pourquoi une personne est estimée : pour son mérite, ses qualités. Le mot *valeur* est aussi employé dans le sens de la qualité, de l'intérêt porté à une chose, d'où « avoir valeur de, être propre à un certain usage ». Par extension, le mot s'applique à l'« importance » à propos d'une personne. Ce n'est qu'au XIX^e siècle que le terme « valeur » s'applique, dans un contexte abstrait, à ce que le jugement personnel estime comme étant vrai, beau ou bien. Ce jugement s'accorde plus ou moins à la tendance qui prévaut (valeurs morales) et à ce jugement lui-même, d'où les termes « échelle de valeurs, système de valeurs ».

5) Facilité

Ce terme est employé ici dans le sens spécifique que lui confèrent les soignants, c'est-à-dire tout facteur qui favorise une relation de qualité avec un patient en fin de vie. Il désigne la qualité de ce qui se fait aisément et la disposition à accomplir quelque chose sans peine.

6) Problème éthique et dilemme éthique

Dans le cadre de la pratique en soins palliatifs, il arrive que le soignant rencontre des situations éthiques plus ou moins complexes qui l'obligent à prendre une décision. Le terme « problème » est employé pour désigner une situation qui semble facile à régler et le terme « dilemme », quant à lui, fait référence à une situation qui paraît complexe, donc difficile à résoudre.

7) Éthique autorégulatoire

Je fais mienne la définition proposée par Campeau et Jutras qui conçoivent l'éthique autorégulatoire comme étant celle d'une personne autonome qui manifeste son sens du rapport à l'autre en procédant à une réflexion sur les différentes normes qui pourraient guider le choix d'un comportement, d'une action.

Si plus d'une personne est impliquée dans le processus décisionnel, le dialogue devient l'outil de communication privilégié en vue de réfléchir ensemble, de délibérer et de parvenir idéalement à un consensus ou, à tout le moins, à un compromis⁶².

2.4 Population et échantillon

Dans la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean où je réalise ma recherche, les institutions de santé ne bénéficient pas toutes d'une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs. Diverses catégories d'intervenants se retrouvent cependant auprès du patient en soins palliatifs. Pour former un échantillon représentatif de cette population des soignants, le choix des participants à l'étude doit tenir compte de la diversité des catégories de soignants et des milieux de pratique. Les catégories représentées sont : l'agent de pastorale, l'aumônier, le bénévole, le chef de programme, le directeur de maison d'hébergement, l'éducateur spécialisé, l'ergothérapeute, l'infirmière, l'infirmière auxiliaire, le médecin, le nutritionniste, le pharmacien, le physiothérapeute, le préposé aux bénéficiaires, le soignant en maison d'hébergement, le technicien en interventions sociales, le thérapeute en réadaptation, le technologue en radio-oncologie et le travailleur social, provenant des milieux aussi variés que les centres locaux de services communautaires, les maisons en soins palliatifs, les centres d'hébergement et les hôpitaux. Finalement, 83 personnes d'une population accessible de 100 personnes acceptent de collaborer librement au projet de recherche.

2.5 Déroulement de l'étude

Le devis utilisé prend forme progressivement, suite aux rencontres avec les participants à l'étude pendant la phase de collecte de données. La démarche

⁶² Campeau, L. et Jutras, M. (2004), p. 6.

correspond à celle que propose Lincoln et Guba et qui comporte trois étapes : 1) l'étape d'orientation et de survol; 2) l'étape d'exploration sélective; et 3) l'étape de confirmation⁶³.

2.5.1 Étape d'orientation et de survol

La première étape examine les caractéristiques fondamentales du phénomène à l'étude soit le rôle des valeurs des soignants en soins palliatifs. Elle prend son origine d'une réflexion faite lors de ma participation à un colloque organisé par le Réseau des soins palliatifs en 2004. Au cours d'un atelier soulignant l'importance pour le soignant de développer la compassion dans son approche avec le mourant, les questions suivantes ont été posées : Comment définir la compassion et en quoi ce concept se distingue de l'empathie, de la pitié et de la sympathie? Doit-on considérer la compassion comme une valeur ou comme une démarche? À ces questions, aucune réponse précise n'a été donnée, prenant pour acquis que pour les soignants, la valeur compassion est jugée comme incontournable en contexte des soins palliatifs. C'est à partir de ce moment que je me suis mise à la recherche d'une définition et des caractéristiques propres à la compassion. Je me suis alors rappelée que, dans un livre que j'avais lu, *Le Livre Tibétain de la Vie, et de la Mort*⁶⁴, l'auteur, un bouddhiste, indique comment assister les mourants avec amour et compassion. La lecture d'un chapitre consacré entièrement à la compassion m'a permis de prendre conscience de l'impact positif que pouvait offrir sa pratique en soins palliatifs, ce qui m'amène, dans le cadre de la présente recherche, à explorer ce concept en profondeur selon la tradition bouddhiste.

⁶³ Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA : Sage publications.

⁶⁴ Rinpoché, S. (1993). *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris : de la table ronde, p. 251-278.

La tradition bouddhiste considère l'amour et la compassion comme deux aspects d'une même essence : la compassion est le souhait de voir l'autre vivre sans souffrance alors que l'amour est le désir qu'il soit heureux. C'est par une prise de conscience de ses attitudes, de ses pensées et de ses dispositions positives ou négatives que l'homme peut réussir à modifier ces deux aspects et à changer son esprit. Selon le Dalaï-Lama, pour qu'un homme évolue, il doit accepter de rencontrer des problèmes et des obstacles à la réalisation de ses projets, et ce, tout au long de sa vie. Lorsque les difficultés se présentent, l'homme qui perd l'espoir et le courage perd du même coup son aptitude à les affronter. Par contre, celui qui se rappelle que la souffrance ne s'applique pas seulement à lui, mais qu'elle est le lot de tout le monde, renforce sa détermination et sa capacité à surmonter les difficultés⁶⁵. Ainsi, en pensant avec compassion que les autres souffrent aussi, les souffrances personnelles deviennent plus faciles à gérer. Pour le Dalaï-Lama, la compassion n'est pas une simple réaction émotionnelle, elle est un engagement ferme et fondé sur la raison. Comprendre le fait que les humains sont fondamentalement tous semblables, qu'ils cherchent le bonheur et essaient d'éviter la souffrance, fait naître le sens de la fraternité, un sentiment chaleureux d'amour et de compassion pour autrui. Enfin, le Dalaï-Lama insiste sur le fait qu'une prise de conscience est indispensable pour survivre dans ce monde⁶⁶.

Cette philosophie et les valeurs éthiques qu'elle promeut (tolérance religieuse, interdépendance, compassion, respect de la vie, responsabilité individuelle et universelle) peuvent aider à approfondir la pratique du soignant par une démarche réflexive et à trouver des moyens utiles qui lui permettront d'accompagner le patient dans sa souffrance et de le soulager plus facilement et plus efficacement.

⁶⁵ Dalaï-Lama (2005). *Le pouvoir de la bonté*. La Flèche (Sarthe) : Marabout, p. 56.

⁶⁶ Dalaï-Lama (2005), p. 134.

Les enseignements tirés du bouddhisme devant me servir à élaborer le cadre conceptuel qui me guidera dans l'exploration de la problématique qui fait l'objet de la présente étude, il me semble important de présenter cette philosophie plus en détail dans ses liens avec le domaine de soins palliatifs.

Le bouddhisme : ses origines, sa philosophie, ses principes

Né aux environs du 5^e siècle avant Jésus-Christ, Bouddha, l'éveillé, prêcha sa doctrine libératrice dans le nord et le centre de l'Inde. Le premier enseignement de Bouddha fut le principe des *Quatre Nobles Vérités*, quatre étapes d'un raisonnement qui fondent les développements de la doctrine bouddhiste. Cornu⁶⁷, explique ainsi les *Quatre Nobles Vérités*. La première vérité est un diagnostic : l'existence ordinaire est contaminée par la souffrance (dukkha). La vérité de la souffrance se trouve dans les idées d'insatisfaction, de mal-être et de frustration. Pour vaincre cette souffrance, il faut en connaître l'origine. La deuxième vérité représente la « soif qui conduit à renaître ». Cette « soif » est le désir insatiable de l'attachement égocentrique des êtres non éveillés. Aussi, les actes accomplis sous l'emprise des passions sont source de souffrance. Le remède à la souffrance est la cessation de sa cause, la « soif », et de ses conséquences nuisibles. C'est la troisième vérité, qui a pour résultat le nirvana : l'extinction définitive de la souffrance. Enfin, la quatrième vérité est l'application du traitement correspondant soit, la voie qui mène à la cessation de la souffrance. Toujours selon ce même auteur, le bouddhisme est représenté comme un chemin spirituel, éthique et existentiel caractérisé par le rejet de tous les excès.

⁶⁷ Cornu, P. (2006). *Le bouddhisme, un cheminement intérieur*. Les Religions d'Asie Hindouisme, bouddhisme et taoïsme. Les textes fondamentaux commentés, dirigé par Catherine Golliou, Paris. Le Point, Tallandier, p. 48.

Cornu⁶⁸ explique qu'après s'être divisé en plusieurs écoles d'interprétation doctrinale, le bouddhisme indien engendra divers courants. L'un des courants les plus conservateurs s'implanta à Sri Lanka au 3^e siècle après J.-C. où il devient le *Theravada* ou *Hinayana* (le petit véhicule), lequel reste le plus fidèle aux enseignements de Bouddha. Aussi, né au 1^{er} siècle après J.-C., le courant innovateur du « Grand Véhicule » *Mahayana* met l'accent sur la compassion universelle et se fonde sur l'idéal *Bodhisattva*. Puis est apparu vers le 7^e siècle, en Inde, le bouddhisme tantrique ou tibétain appelé *Vajrayana* (le Véhicule du Diamant). Il reprend les fondements de l'enseignement de Bouddha tout en faisant appel à plusieurs méthodes de développement spirituel et à des rituels complexes pour parvenir rapidement à l'éveil. On parle ainsi d'un bouddhisme multiforme.

Cornu⁶⁹ mentionne que ni fixé par un dogme, ni dilué au cours de son histoire, il se décline en une série de variations sur un thème majeur : l'émancipation de la souffrance par l'accès à l'Éveil spirituel. Il fait remarquer que les bouddhistes ne reconnaissent pas un seul et unique corpus de textes canoniques et que chaque grande école se réfère à sa propre tradition. La conduite éthique de chacune d'elles repose sur les qualités essentielles comme la patience, la générosité, la bonté, la compassion et la sagesse. Selon cet auteur, l'enseignement de Bouddha propose d'affranchir l'homme de la souffrance par une pratique alliant autodiscipline, méditation et réflexion. Il indique que le bouddhisme se nomme lui-même « *dharma* du Bouddha », c'est-à-dire l'enseignement, reflet de l'ordre universel (*dharma; éléments constitutifs de la réalité*). Finalement, le bouddhisme se présente comme la voie de la délivrance par soi-même, la souffrance étant liée à la condition humaine, en particulier la maladie, la vieillesse et la mort.

⁶⁸ Idem, p. 43-44.

⁶⁹ Cornu. P. (2006), p. 44-45.

Lenoir⁷⁰, chercheur associé au Centre d'Études interdisciplinaires des Faits religieux, rapporte que plusieurs millions d'Occidentaux sont touchés par le bouddhisme à travers des emprunts très divers : pratique régulière ou ponctuelle de la méditation, croyance au *Karma* et à la réincarnation et surtout par une forte sensibilité aux valeurs de tolérance religieuse, d'interdépendance, de compassion, de respect de la vie, de responsabilité individuelle et universelle. Bref, ces mêmes valeurs jalonnent tous les discours, les ouvrages et les interviews du Dalaï Lama. Lenoir ajoute que, depuis 150 ans de propagation du bouddhisme en Occident, deux faits majeurs ressortent concernant sa réception. Tout d'abord, le *dharma* (loi, doctrine, enseignement) a été réinterprété en fonction des préoccupations des pratiquants occidentaux. Ensuite, il y a lieu de souligner la parenté du bouddhisme avec la modernité.

Ce même auteur identifie quatre grands moments où le bouddhisme a connu un nouvel essor et a été interprété dans une perspective moderniste, en fonction des besoins et des mentalités des Occidentaux. D'abord, au tournant du 19^e siècle, une vision à caractère laïque a introduit le bouddhisme comme étant une doctrine athée qui ne s'appuie que sur la raison et qui place l'expérience individuelle au centre de sa praxis pour proposer une morale humaniste. Puis, le bouddhisme tibétain qui allie pensée rationnelle et pensée magique, rallie les suffrages des mouvements ésotériques au tournant du 19^e siècle. À partir des années 60, l'intérêt pour le bouddhisme emprunte une voie spirituelle qui permet un travail sur soi, une connaissance de soi, une transformation de soi chez de nombreux jeunes issus du mouvement de la contre-culture. Enfin, on assiste depuis une dizaine d'années à une effervescence médiatique autour du bouddhisme, tout particulièrement à travers la personne du Dalaï Lama.

⁷⁰ Lenoir, F. (2003). Le Tibet magique. *Le nouvel observateur*, hors série. La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix du monde. Avril/juin, p. 22-25.

Lenoir⁷¹ précise que la modernité du bouddhisme est de nouveau soulignée actuellement à travers la dimension éthique et que, pour plusieurs Occidentaux, elle apparaît comme une nouvelle sagesse laïque associée aux valeurs universelles. Il ajoute que le bouddhisme se présente avant tout moderne, parce que rationnel et pragmatique (religion sans Dieu ni dogme), efficace et porteur d'une sorte d'humanisme spirituel, adapté aux grands défis de notre temps.

Liogier⁷², philosophe, sociologue, maître de conférences des universités et responsable scientifique de l'Observatoire Religieux (IEP Aix-Marseille III), affirme que la praxis bouddhiste ne consiste pas à remplacer révolutionnairement un système par un autre, mais plutôt à réajuster les vues de l'individu dans la perspective de la production conditionnée à laquelle il est intégré. Il ajoute que le primat de l'expérience signifie une attention juste qui estime toute expérience dans ses limites concrètes. Ainsi, être en mesure de supporter les grandes pertes dépend des convictions de chaque personne. Pour le Dalaï-Lama⁷³, le bouddhisme du Grand Véhicule, la compassion, n'est ni l'expérience de la pitié ni celle de la souffrance partagée, elle est une ouverture, pour soi et pour les autres, à la vacuité et à la vie éveillée.

En définitive, dans la philosophie bouddhiste, l'amour et la compassion donnent un sens à l'existence et à l'identité de l'homme. Elle est une discipline qui permet à l'homme de s'ouvrir à ce qui est. Ces valeurs ou vertus encouragent une *attention juste* qui estime toute expérience dans ses limites concrètes. Ainsi, le bouddhisme par sa philosophie peut permettre au soignant d'adopter une nouvelle perspective, une nouvelle approche qui lui permet de revoir les valeurs en cause

⁷¹ Idem, p. 25.

⁷² Liogier, R. (2003). La Raison menacée. *Le nouvel observateur, hors série*. La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix du monde. Avril/juin, p. 26-28.

⁷³ Dalai-Lama. (2005), p. 90.

dans ses rapports avec les autres (soignants, patient, proches) et qui, de ce fait, questionne son agir.

Le bouddhisme face à la souffrance et à la mort

L'amour et la compassion, tels que décrits par le bouddhisme, se rapprochent de ce que Ricoeur⁷⁴ appelle la sollicitude, ce mouvement du soi vers l'autre, cette réciprocité de l'échange et du don. À ce sujet, Bebe⁷⁵ rapporte que c'est dans la rencontre avec l'autre que la sagesse prend son sens; c'est ce que le philosophe Emmanuel Lévinas appelait le regard de l'autre qui me dicte un comportement éthique.

La tradition bouddhiste considère l'amour et la compassion comme deux aspects de la même émanation : la compassion est le souhait de voir l'être vivant vivre sans souffrance alors que l'amour est, quant à lui, le désir qu'il soit heureux. Aussi, par une prise de conscience de ses attitudes, pensées et dispositions positives ou négatives, l'homme peut les modifier et ainsi changer son esprit. La compassion n'est possible que dans un contexte de souffrance. Aussi, dans son approche de la détresse humaine, le Dalaï-Lama précise que pour s'attaquer courageusement aux problèmes et s'en affranchir, l'homme doit accepter la souffrance comme une donnée naturelle de l'existence⁷⁶. Pour lui, dès que l'on prend la peine de se confronter directement à la souffrance, on se met en position d'évaluer la profondeur et la nature du problème. Si l'individu consacrait, ne serait-ce qu'un peu de temps à réfléchir sur le sens de la souffrance, de la mort ou sur les épreuves qu'il rencontre au cours de sa vie, il saurait faire preuve de bien plus

⁷⁴ Ricoeur, P. (1999). *Philosophie éthique et politique*. Laval, Études vivantes, p. 205.

⁷⁵ Bebe, P. (2002). Il n'interrompt pas celui qui parle. *Le nouvel observateur, hors série*. Donner un sens à sa vie. La sagesse aujourd'hui, avril/juin, p. 96.

⁷⁶ Dalaï-Lama, dans Cutler, H. (1999). *L'art du bonheur*. Paris : Robert Laffont, coll. Aider la vie, p. 132-133.

de fermeté d'esprit parce qu'il aurait appris à reconnaître ces épreuves et même à les anticiper. Le Dalai-Lama soutient que confronter les problèmes plutôt que les ignorer place l'homme en position de les aborder. Il ajoute que, dans une quête de sens, la tradition religieuse peut faciliter cette démarche, mais que l'individu qui ne souscrit à aucune vision religieuse peut lui aussi, par une réflexion attentive, trouver signification et valeur à la souffrance⁷⁷.

Dans cette perspective Cornu, président de l'Université bouddhiste européenne, présente le bouddhisme comme un cheminement intérieur qui permet à l'homme de s'affranchir de sa souffrance par une pratique alliant autodiscipline, méditation et réflexion. Bouddha est présenté comme étant le grand médecin, seul capable de guérir de l'ignorance et d'enseigner l'Éveil considéré comme la santé suprême. L'enseignement de Bouddha est fondé sur le principe des « Quatre Nobles Vérités » : la vérité de la souffrance, la vérité de l'origine de la souffrance, la vérité de la cessation de la souffrance et la vérité du chemin qui mène à la cessation de la souffrance⁷⁸. Parlant de la compassion, le Dalai-Lama⁷⁹ dit qu'elle n'est pas une simple réaction émotionnelle, elle est un engagement ferme fondé sur la raison. Il ajoute que comprendre que les humains sont essentiellement les mêmes, qu'ils cherchent le bonheur et essaient d'éviter la souffrance, fait naître le sens de la fraternité, un sentiment chaleureux d'amour et de compassion pour autrui.

Dans l'approche bouddhiste⁸⁰, la mort est un miroir dans lequel se reflète l'entière signification de la vie. Selon la sagesse de Bouddha, l'homme peut utiliser

⁷⁷ Ibid, p. 188.

⁷⁸ Cornu, P. (2006). *Le bouddhisme, un cheminement intérieur*, dans Goliau, C. *Les Religions d'Asie hindouisme, bouddhisme et taoïsme. Les textes fondamentaux commentés*. Paris : Le Point, Tallandier, p. 48.

⁷⁹ Dalai-Lama, dans Cutler, H. (1999), p. 134.

⁸⁰ Rinpoché, S. (1993). *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris, Éditions de la table ronde, p. 31.

sa vie pour se préparer à la mort. La croyance en la permanence provoque des réactions douloureuses face à la perte. L'idée du changement terrifie, même si pour Rinpoché⁸¹, apprendre à vivre c'est apprendre le « lâcher-prise ». Tenter de comprendre la souffrance et de lui donner un sens permet d'amorcer le travail à accomplir dans le processus de deuil. La résolution du deuil est avant tout une démarche personnelle qui demande d'abord une reconnaissance de la réalité, un soutien approprié et des moyens concrets pour réorganiser sa vie. Aussi, chaque étape de la vie se caractérise par des pertes et des renoncements et la façon dont l'homme traverse ces épreuves influence ses attitudes et ses réactions pour y faire face.

Pour David Loy⁸², philosophe bouddhiste contemporain, la démarche bouddhiste consiste « à entrevoir par-delà la souffrance physique, morale ou psychologique, la souffrance existentielle, la soif (trishna) qui en est le moteur ». Il ajoute que l'amour et la compassion sont là pour sauver l'homme et le désaltérer, afin qu'il devienne un autre que lui-même, c'est-à-dire un être d'éveil. Dans la pratique de la compassion, il convient d'un point de vue bouddhique, de prendre la souffrance sur soi, non pas pour mieux la dissoudre ou pour vibrer avec elle, mais bien pour la considérer comme une sorte *d'identification*.

Bref, en réponse à l'expérience de la souffrance, le bouddhisme repose sur la valorisation de la compassion et de l'amour envers autrui. Compatir c'est se laisser toucher sans se laisser emporter par la souffrance.

⁸¹ Ibid, p. 251-277

⁸² Loy, D., cité dans M. Larivey, *La compassion une pseudo-émotion*.
<http://www.redpsy.com/guide/compassion.html>

Le bouddhisme source d'inspiration pour le soignant

Malgré l'évolution de la société et la croissance des valeurs de solidarité et de justice sociale, Lambert et Lecomte⁸³ soulignent dans leur rapport qu'à chaque jour, et cela est encore vrai de nos jours, des personnes meurent dans des conditions contestables sur le plan humain. L'objectif premier des soins palliatifs amène à poser des actes qui visent à soulager la souffrance d'un patient dans le seul but de lui procurer un mieux-être. La souffrance a été définie par Chapman et Gavin⁸⁴ comme étant :

Un état affectif et cognitif complexe, caractérisé par la sensation d'être menacé dans son intégrité, par le sentiment d'impuissance ressenti face à cette menace et par l'épuisement des ressources personnelles et psychosociales qui permettent de l'affronter. Il s'agit ultimement de cette incapacité à trouver le sens de ce qui est vécu. Le soulagement global s'effectue à travers des actions qui permettent d'atténuer ce sentiment d'impuissance ou de diminuer la menace à l'intégrité de la personne, ce qui permet le plus souvent de restaurer le sens.

Mon expérience clinique me permet de constater que les milieux de soins ne donnent pas toujours le temps et la possibilité au soignant de réfléchir sur l'aspect positif de son expérience d'accompagnement. Cette situation suscite des choix qu'il faut faire rapidement et des dilemmes difficiles qui nécessitent d'être rapidement résolus. Ce sont là des conditions précaires qui peuvent provoquer un état d'insécurité, un grand malaise, voire une souffrance personnelle chez le soignant en soins palliatifs qui doit régulièrement affronter de graves problématiques. Très sensible à tout ce qui l'entoure, le patient pourra éprouver de la peur et un grand malaise face à cette situation, ce qui augmentera sa

⁸³ Lambert, P. et Lecompte, M. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie, rapport sur l'état de situation des soins palliatifs au Québec*. Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Mars

⁸⁴ Chapman, G. (2002). Dans le collectif les annales des soins palliatifs : douleur et antalgie, tiré de H. Marcoux H. *Soins palliatifs*. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. De Boeck Université. Bruxelles, p.741.

souffrance. Ainsi, le sens que le soignant donne à la souffrance du patient peut devenir une source de problèmes complexes et difficiles à résoudre.

Dans le bouddhisme, la compassion est une valeur fondamentale. Elle est aussi présentée comme une *posture mentale* fondée sur le souhait de voir les autres se libérer de leur souffrance. Elle va de pair avec le sens de l'engagement, de la responsabilité et du respect d'autrui. Selon la définition bouddhiste tibétaine, la compassion représente une valeur que le soignant a davantage à développer dans le cadre de sa relation avec son patient, particulièrement dans un contexte de soins palliatifs. Pour le Dalaï-lama⁸⁵, une fois qu'une personne a reconnu le fait que tous les êtres humains désirent surmonter leurs souffrances et être heureux, la réalisation de cette opération lui permet de développer un sentiment d'affinité et de proximité avec l'autre.

Tel que déjà mentionné, d'un point de vue éthique, tout patient confronté à la souffrance et à la mort doit bénéficier d'une qualité de soin par un accompagnement qui respecte sa dignité. Ce qui demande au soignant compétent une présence dans le ici et maintenant et un engagement responsable au cœur de sa relation avec le patient. Aussi, je constate que le travail en contexte des soins palliatifs exige du soignant un investissement affectif considérable. Dans ce même contexte, une approche profondément humaine est essentielle à la relation du soignant avec le patient. La documentation en soins palliatifs et les codes de déontologie médicaux et infirmiers présentent la compassion comme étant une valeur à privilégier.

Selon certaines croyances, il existe plusieurs façons de concevoir la compassion et cette conception a un impact certain sur l'attitude du soignant. Pour

⁸⁵ Cutler, H. L'art du bonheur, p.114.

David Loy⁸⁶, la compassion est une démarche qui consiste à entrevoir par-delà la souffrance physique, morale ou psychologique, la souffrance existentielle. Pour lui, l'amour et la compassion sont là pour sauver l'homme; la compassion particulièrement contribue à diminuer la souffrance d'un malade tout en apportant au soignant des bienfaits réels.

Pour Rommeluere⁸⁷, dans le bouddhisme la compassion conjuguée à l'amour donne un sens à l'existence et à l'identité de celui qui la pratique, sans pour cela qu'il ait besoin de devenir un renonçant. Selon cet auteur, ces sentiments structurent une éthique des vertus. Il explique que les théories occidentales opposent les morales déontologiques et téléologiques (Kant contre Aristote), alors que l'éthique bouddhiste se situe davantage du côté de la morale théologique. Cette dernière ne fonde pas son agir moral en référence à des normes, à des principes abstraits ou à un devoir auquel il conviendrait de se conformer mais, elle est centrée sur le pouvoir de l'homme à vivre une vie authentique et à exprimer les capacités qui lui sont propres. Par conséquent, est bien ce qui conduit à la cessation des souffrances, est mal ce qui les perpétue.

Selon l'enseignement bouddhiste, en contexte des soins palliatifs, la compassion exige de l'accompagnateur une réflexion et une acceptation de la souffrance qui l'éclaireront et faciliteront ses interventions. Face à une souffrance si intense, il va sans dire que l'intervenant a conscience de la grande « vulnérabilité » du malade. C'est là que se situe la notion de responsabilité face au souci de l'autre. Marcoux⁸⁸ indique que le soulagement de la souffrance morale se manifeste par des interventions qui ont pour principal but de trouver un sens à

⁸⁶ Loy, D. dans Larivey, M. *La compassion une pseudo-émotion*.
<http://www.redpsy.com/guide/compassion.html> Consulté le 3 mai 2003.

⁸⁷ Rommeluere, E. (2003). Tout être vivant mérite notre compassion. *Le nouvel observateur, hors série*. « La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix du monde ». Avril/juin, p. 90-94.

⁸⁸ Marcoux, H. (2001) Soins palliatifs. Dans Hottois, G. et Missa, J-N. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles, De Boeck Université, p. 742.

cette étape de vie. Les interventions ainsi réalisées aideront également à diminuer le sentiment d'impuissance du patient en phase terminale et à atténuer la crainte qu'il peut ressentir face à l'intégrité de son accompagnateur.

Toujours selon Marcoux⁸⁹, l'état actuel des connaissances permet de soulager la douleur globale (souffrance accompagnée de douleurs physiques et autres malaises) de deux façons : la première, l'approche « technique », soulage le malade par des soins médicaux qui maintiennent l'intégrité physique du patient alors que la seconde est plus « relationnelle » et se traduit par une démarche de collaboration, d'alliance et de compassion. Il spécifie que la modalité relationnelle favorise la création d'un nouveau sens à donner à la vie et cela, à partir des échanges entre le bien-portant et le patient. Pour lui, la compassion et l'écoute permettent une co-élaboration de sens où soignant et patient participent ensemble à une expérience unifiante. Le soulagement de la souffrance morale du malade est alors possible d'une part, parce que la relation lui apporte la possibilité de reconstruire le sens de son existence malgré sa grande vulnérabilité et d'autre part, parce que cette collaboration est pour lui un outil qui peut l'aider à mieux gérer son sentiment d'impuissance face à la perte de contrôle sur sa vie. Ces expériences de souffrance vécues face à la mort créent une authentique solidarité avec l'autre et permettent souvent de découvrir l'essentiel.

Dans son livre intitulé « L'art du bonheur », Howard rapporte que pour le Dalaï-Lama⁹⁰ dans une situation de grande souffrance, sans compassion, une personne est inévitablement fermée à l'autre, s'irrite plus rapidement ou reste tout simplement indifférente et qu'une telle personne ressentira un malaise, même face à son meilleur ami. Il soutient que la compassion est plus qu'une simple valeur, c'est une démarche personnelle qui englobe un ensemble de valeurs et d'attitudes.

⁸⁹ Idem, p. 741-743.

⁹⁰ Dalaï-Lama. (1999), cité dans Cutler, H. (1999), p. 113-122.

Ricard ⁹¹rapporte que le Dalaï Lama rappelle souvent à quel point il est important de vérifier constamment notre motivation profonde et d'abandonner toute action qui n'a pas pour fin le bien des êtres. Ainsi comprise, la compassion exige du soignant une réflexion permanente et un travail constant sur son agir éthique.

Selon la philosophie bouddhiste, un soignant qui pratique la compassion développe une approche qui peut l'aider à revoir les valeurs en cause dans son rapport avec les autres et à questionner son agir. Ces constats rejoignent la pensée de Lamoureux⁹², lorsqu'il mentionne que le questionnement éthique permet au soignant d'être en équilibre et en paix avec lui-même dans son agir parce qu'il obéit aux impératifs de sa conscience pour faire ce qu'il croit bien. Aussi, pour lui, l'agir éthique d'un soignant responsable suggère une réflexion de sa part qui lui permet de prendre un recul face à ses valeurs, aux normes morales de la société, aux normes professionnelles, ainsi qu'aux principes qui soutiennent la religion qu'il pratique, si c'est le cas, tout en respectant ses croyances en même temps que celles du patient.

Pour Landaw et Bidian⁹³, en plus de mettre l'accent sur l'investigation et l'expérience directe, le bouddhisme met aussi de l'avant certains principes philosophiques qui tracent le contour d'une conception de base de l'existence humaine et qui servent de lignes directrices et d'inspiration pour la pratique et l'étude. Le bouddhisme encourage donc l'homme à se servir de la gamme complète de ses facultés mentales, émotionnelles, spirituelles ainsi que de son intelligence. Sans pour autant abandonner sa religion personnelle, le bouddhisme peut l'aider à approfondir sa propre spiritualité par la réflexion et les valeurs qu'il

⁹¹ Ricard, M. (2003). L'urgence éthique, dans *Le nouvel observateur, hors série*. « La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix du monde ». Avril/juin, p. 12-13.

⁹² Lamoureux, H. (1996). *Le citoyen responsable. L'éthique de l'engagement social*. Montréal. VLB, p. 19- 22.

⁹³ Landaw, J. et Bidian, S. (2006). *Le Bouddhisme pour les nuls*. Paris, Ed. First, p. 22.

dégage, en raison également de l'importance qu'il accorde à l'expérience personnelle directe fondée sur la conscience de soi, sur le raisonnement logique et sur l'examen rationnel. Le bouddhisme peut donc apporter un éclairage dans la démarche d'accompagnement en soins palliatifs.

En contexte des soins palliatifs, étant donné le champ de réflexion à développer par le soignant sur la mort, la rencontre avec le bouddhisme lui apporte certainement des réponses à son questionnement. Selon le bouddhisme, le soignant qui prend conscience de l'impact réel de ses actes sur lui-même et sur autrui peut constater que si l'acte est motivé par le souci de l'autre et le désir de l'aider, il obtiendra comme résultat une rétribution agréable ou favorable, même si son acte a été difficile à accomplir sur le moment. Dans sa pratique quotidienne, les motifs de douleur, de souffrance, de dilemmes et d'insatisfaction sont fréquents.

De plus, le bouddhisme explique que tant que le soignant verra dans la souffrance un état contre nature, une situation anormale qu'il redoute ou qu'il rejette, il n'en connaîtra jamais les causes et il lui sera de plus en plus difficile d'offrir un accompagnement de qualité. On retrouve également dans cette démarche un aspect éthique et déontologique. Chevassut⁹⁴ affirme qu'une conscience plus éveillée favorise une plus grande aptitude à gérer les situations rencontrées. Pour le soignant, un état de grand calme et de plus grande clarté lui permet d'être plus conscient de ses propres projections et de mieux sentir la réalité en face de lui.

⁹⁴ Chevassut, D. Article 862, <http://www.Buddhaline.net/spip.php>, consulté le 15 décembre 2006.

Synthèse

Cette section a été divisée en trois parties. La première a présenté le bouddhisme, ses origines, sa philosophie et ses principes de base. Elle a permis de situer la position bouddhiste dans le contexte des soins palliatifs en apportant des précisions terminologiques de cette notion et en retraçant ses principes de base. La deuxième partie a présenté la position du bouddhisme face à la souffrance et à la mort. L'exploration de ce thème a permis de mieux comprendre le rôle du soignant comme acteur principal et la dimension de l'éthique dans son travail en contexte des soins palliatifs. Elle a également démontré que le bouddhisme apporte sa contribution sur les valeurs à privilégier comme personne et comme intervenant dans un contexte de souffrance. Enfin, la troisième partie a présenté le bouddhisme comme une source d'inspiration pour le soignant en contexte des soins palliatifs. Elle a confirmé comment le bouddhisme, de part sa philosophie, ses valeurs et principes, peut être une source d'inspiration pour le soignant, dans ce contexte. De façon générale, la lecture de cette section de la thèse permet de constater que la rencontre avec le bouddhisme peut apporter certaines réponses au champ de réflexion à développer, par le soignant, sur la souffrance et la mort. Par une clarification des valeurs en cause et un regard sur celles des autres, le bouddhisme aide aussi à trouver d'autres repères pour soutenir le soignant dans son intervention.

2.5.2 Étape d'exploration sélective

Cette partie du travail demande un examen plus rigoureux et plus approfondi du sujet à l'étude. Le questionnaire et la méthode de collecte de données y sont décrits.

1) Le questionnaire

Le questionnaire est conçu spécialement pour répondre aux besoins de l'étude (voir appendice 1). Je détermine l'information à recueillir auprès des participants en tenant compte des objectifs de l'étude. C'est donc en fonction des objectifs spécifiques que j'identifie les principaux thèmes à explorer. L'enchaînement des questions va du général au particulier et suit l'ordre de présentation des objectifs spécifiques.

Une fois élaborée, la première version du questionnaire est d'abord validée auprès de 23 intervenants en soins palliatifs, appartenant à différentes catégories et provenant de différents milieux de pratique. Suite aux réponses obtenues, des corrections sont apportées et les questions jugées non pertinentes sont éliminées. Des onze questions de la première version, cinq sont finalement retenues. Certaines questions sont reformulées dans un souci de clarté et de précision. Les cinq questions se rapportent aux expériences des soignants en soins palliatifs. La première vise à connaître les trois principales valeurs que les intervenants privilégient dans leur relation avec un patient. Les quatre autres tentent de découvrir les opinions ou les interprétations qui sont données à l'utilisation de ces valeurs par les soignants dans cette relation. Ainsi, la deuxième question s'intéresse à l'impact qu'ont ces valeurs dans leur travail au quotidien. La troisième question demande aux soignants d'identifier les principales facilités qu'ils rencontrent dans leur pratique, alors que la quatrième porte sur les dilemmes les plus importants auxquels ils font face. Enfin, la cinquième et dernière question s'intéresse aux moyens utilisés par les soignants pour intégrer la composante éthique dans leur pratique. Toutes les questions du guide sont ouvertes et formulées de façon à éviter les distorsions. À la fin de ce guide, une section biographique invite les participants à spécifier leur catégorie d'appartenance.

2) Méthode de collecte de données

La méthode de collecte de données privilégiée est le questionnaire. Ce dernier est utilisé de trois manières à cause de l'étendue du territoire à couvrir et pour des raisons d'ordre pratique : comme guide en entrevue de groupe (*focus group*), en entrevue individuelle face à face et de façon auto-administrée. Je recueille les données à l'aide de l'entrevue de groupe et individuelle face à face dans le territoire Lac-Saint-Jean-Est. Pour m'assurer d'un plus grand nombre de réponses, je distribue des questionnaires auto-administrés dans l'ensemble du territoire du Saguenay—Lac-Saint-Jean. Par ailleurs, la flexibilité de la méthode de collecte de données vise à obtenir le maximum d'informations. Les données, qui ont été recueillies au moyen de l'entrevue individuelle et du questionnaire auto-administré, sont présentées dans des tableaux de fréquences, tandis que celles, qui ont été recueillies au moyen de l'entrevue de groupe, servent de compléments d'informations.

Dès l'automne 2004, il va sans dire que bon nombre de démarches sont faites et de rencontres sont tenues pour obtenir l'autorisation de collecter des données et la collaboration des autorités compétentes des établissements de santé concernés. Non seulement elles consentent à m'aider dans la sélection des participants potentiels, les autorités contactées acceptent aussi de mettre à ma disposition un local pour mes rencontres avec ces participants. Par le biais de ces mêmes autorités, une enveloppe est remise à chaque intervenant ciblé. Elle contient une lettre d'invitation l'informant sur le but de la rencontre, la problématique à l'étude, ses droits comme participant, les dates et les lieux de rencontre. Le guide de collecte de données et un document intitulé « Considérations éthiques » sont aussi inclus dans cette même enveloppe (voir appendice 1).

Quatre focus groups et sept rencontres individuelles se déroulent sur des lieux de travail. Le premier focus group est réalisé dans un centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), le deuxième dans un centre local de services communautaires (CLSC), le troisième dans un hôpital et le quatrième dans une maison d'hébergement. Afin de rendre plus précises et exhaustives les données recueillies, des entrevues individuelles sont réalisées avec six intervenants les plus fréquemment rencontrés au chevet des patients et reconnus pour leur implication dans le domaine des soins palliatifs. Les participants ont le choix du lieu de rencontre. Les rencontres durent entre 50 et 60 minutes.

Les contacts sont pris par téléphone avec des participants potentiels qui résident loin des lieux prévus pour les rencontres. Plusieurs acceptent de collaborer mais, après la période de trois semaines qui leur est allouée et le rappel qui leur est fait à l'issue de la deuxième semaine, seulement 55 questionnaires nous sont retournés dûment complétés. Les données, qui y sont extraites, sont compilées et regroupées.

2.5.3 Étape de confirmation

Dans cette troisième étape, je m'inspire de Loiselle et Profetto-McGrath qui dans un ouvrage publié en 2007 proposent des critères à utiliser pour estimer la « véritable valeur » d'une recherche qualitative⁹⁵. Aussi, par souci de rigueur scientifique, des critères tels que la crédibilité, la fiabilité, la confirmabilité et la transférabilité sont scrupuleusement respectés.

Le recours à une triangulation améliore la crédibilité interne de l'étude. En effet, l'utilisation des trois modalités d'utilisation du questionnaire : l'entrevue de

⁹⁵ Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath. J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. St-Laurent : Erpi, p. 337-342.

groupe, l'entrevue individuelle face à face et l'auto-administration, permet plusieurs points de référence pour obtenir une vision plus complète du sujet à l'étude. La fiabilité est assurée tout au long de l'étude par l'enregistrement des données, par la transcription du verbatim et par la synthèse des réponses au questionnaire auto-administré, en tenant compte des thèmes les plus souvent mentionnés par les répondants. Cette procédure permet de rendre compte plus fidèlement des différentes perceptions exprimées par les participants à l'étude et en garantit l'accès pendant l'analyse des données et l'interprétation des résultats.

Pour établir la confirmabilité et le transfert des données, je procède à des vérifications externes. Pour ce faire, je présente les résultats préliminaires de ma recherche à l'occasion de deux ateliers que j'anime moi-même. Le premier a lieu au printemps 2005 dans le cadre du colloque annuel du Réseau des soins palliatifs. Tous les participants à ce colloque, bénévoles et professionnels, sont des intervenants en soins palliatifs. Certains parmi eux ont participé à l'étude. Après la présentation, ces derniers corroborent les informations transmises.

À l'occasion du colloque « Mourir dans la dignité » organisé par le comité de bioéthique régional de la région 02 et tenu en avril 2008, je fais une communication sur les principaux dilemmes éthiques rapportés par les participants à ma recherche. Les personnes présentes, dont certaines participantes à l'étude, valideront ensuite les informations recueillies lors de l'enquête. Enfin, de 2005 à 2007, ma collaboration avec le Comité régional de lutte contre le cancer et le Sous-comité régional des soins palliatifs me permet de faire connaître aux responsables et aux intervenants concernés l'opinion des soignants consultés et de valider auprès d'eux ces résultats. Certains éléments du plan d'action sont d'ailleurs pris en considération par le Comité régional en soins palliatifs.

2.6 Plan d'analyse

Afin de s'assurer de la fiabilité du matériel recueilli, les entrevues sont enregistrées sur bandes magnétiques et le verbatim transcrit intégralement sur support papier. Le type d'analyse utilisé est la mise en forme des textes. Loisel et Profetto-McGrath notent que les chercheurs qui utilisent ce type d'analyse se comportent comme des interprètes⁹⁶. Comme première étape, une lecture flottante de chaque entrevue est réalisée. Cette étape permet de dégager les principales idées émergentes des entrevues et d'établir une liste provisoire des thèmes. Par la suite il est procédé au découpage et au regroupement de différents thèmes. Pour chaque thème identifié, des catégories sont définies en fonction de leurs caractéristiques communes. Suit une hiérarchisation des catégories selon l'importance que leur accordent les participants, et une organisation des différents thèmes majeurs, ce qui permet de dégager un sens nouveau au matériel. Les données sont présentées dans le même ordre que les cinq questions du guide d'entrevue.

2.7 Considérations éthiques

Au moment où je procède à la collecte des données, je me conforme à la politique qui guide les recherches en vigueur dans l'établissement où j'organise les focus groups et réalise les entrevues individuelles. De façon générale, je commence par une rencontre avec le directeur des services professionnels afin de lui présenter mon projet et obtenir l'autorisation de procéder à la collecte des données auprès des soignants ciblés. La lettre d'autorisation est présentée en appendice 2. De plus, je m'assure d'une démarche conforme aux principes d'éthique de la recherche. Comme repères éthiques, fondés sur le respect de la dignité humaine, je m'inspire des recommandations contenues dans l'Énoncé de

⁹⁶ Loisel, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007), p. 399-426.

politique des trois conseils⁹⁷. Ainsi, je tiens compte, entre autres, des principes suivants : 1) le respect du consentement libre et éclairé; 2) le respect de la vie privée et de la confidentialité; 3) le respect de la justice et de l'équité; 4) l'équilibre entre les avantages et les inconvénients.

1) Respect du consentement libre et éclairé

La gestion directe des soignants qui acceptent de participer à l'étude n'est pas influencée par mon statut de responsable locale de la mise en place du programme de lutte contre le cancer du sein du réseau régional de la santé et des services sociaux. En effet, les soignants ciblés n'ont aucune contrainte administrative de participer au projet. Le consentement verbal est obtenu sur une base volontaire de façon libre et éclairée en réponse à une invitation écrite. Il s'agit pour les personnes intéressées de se présenter tout simplement aux différentes séances de collecte de données à l'heure fixée et au lieu prévu, avec la garantie de pouvoir se retirer de l'étude en tout temps, et ce, sans préjudice et sans qu'elles soient amenées à se justifier.

2) Respect de la vie privée et de la confidentialité

Lors de la collecte des données, les participants sont libres de répondre aux questions posées. Afin de préserver l'anonymat, aucun nom n'est mentionné. Lors de la compilation des données recueillies, aucune information ne permet d'identifier un participant puisque chaque donnée est traitée de façon anonyme. Pour faciliter l'analyse du contenu et pour que la transcription des verbatim soit la

⁹⁷ Énoncé de Politique des Trois Conseils. Éthique de la Recherche avec les Êtres Humains. (1998). Ottawa : Approvisionnements et Services Canada. Les auteurs sont les trois conseils de recherche du Canada : Conseil de recherches médicales, Conseil de recherches en sciences humaines et conseil de recherches en sciences naturelles et en génie. En ligne : <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais>, consultée le 20 septembre 2004.

plus fidèle possible, je m'assure d'obtenir, avant chaque entrevue, le consentement verbal du participant pour enregistrer son propos. Par ailleurs, il est convenu qu'un témoignage peut être supprimé, en tout ou en partie, à la demande du participant concerné. Finalement, la confidentialité des données est aussi garantie puisque seules les personnes autorisées (le directeur de thèse et moi-même) y ont accès. Les données sont conservées pour une période de cinq ans et seront ensuite détruites conformément aux normes de destruction des données confidentielles en vigueur à l'Université du Québec à Chicoutimi.

3) Respect de la justice et de l'équité

Afin d'assurer un traitement juste et équitable des participants, je les informe de la nature, du but, de la durée de la recherche, des méthodes utilisées, de leurs droits et des modalités de leur collaboration. Il n'y a aucune obligation pour toute personne de participer à cette étude et aucune rémunération, de quelque forme que ce soit, n'est offerte pour participer à cette étude.

4) Équilibre entre les avantages et les inconvénients

Les participants sont informés que le fait de participer à la recherche ne leur cause aucun préjudice et que le seul avantage qu'ils peuvent en retirer est leur contribution à l'avancement des connaissances; c'est aussi une occasion, pour eux, de communiquer et d'exprimer ce qu'ils vivent dans leur pratique en soins palliatifs.

À la demande de mon co-directeur de thèse, j'adresse une demande d'approbation éthique au comité d'éthique de la recherche à l'Université du Québec à Chicoutimi. La réponse du président de ce comité atteste que j'ai

respecté les règles éthiques tout au long de la réalisation de l'étude (voir appendice 3).

La méthodologie présentée, les instruments de mesure et le déroulement de l'enquête décrits, le prochain chapitre se penche sur les données générales d'identification des participants et sur leur répartition selon leur territoire de provenance. La présentation des données résultant de la compilation des témoignages des répondants met fin à ce chapitre.

CHAPITRE 3

PRÉSENTATION DES DONNÉES

Ce troisième chapitre présente les données obtenues auprès des répondants durant l'enquête sur le terrain. Les données recueillies sont encodées en fonction d'un ensemble de catégories et organisées selon une méthode d'analyse de contenu. La prochaine étape consiste à présenter les résultats des données dans un texte suivi. Des tableaux présentent spécifiquement certaines données obtenues au moyen des entrevues individuelles et du questionnaire auto-administré tandis que les données recueillies au moyen des entrevues de groupe sont rapportées dans le texte. Le chapitre comprend deux sections : la première présente les données générales d'identification des participants et la deuxième est réservée aux réponses des participants.

3.1 Données générales d'identification des participants à l'étude

Sur les 100 personnes ciblées pour participer à l'enquête, 83 acceptent volontairement de collaborer. Seulement un soignant sur les sept invités ne se présente pas à l'entrevue individuelle pour raison de santé, trois sur les 38 ne sont pas présents au focus group et 42 questionnaires sont complétés sur les 55 distribués.

Deux raisons expliqueraient le taux élevé de participation. La première et la plus importante serait reliée directement à l'intérêt que les participants portent au sujet de recherche et au fait que les manières de procéder offrent l'occasion de s'exprimer librement et de se sentir écoutés. La deuxième raison viendrait du fait que l'étude est réalisée dans un milieu où je suis bien connue; il s'agit probablement d'un témoignage de la confiance que les participants me vouent.

3.1.1 Répartition des participants selon leur territoire de provenance

Le tableau 1 présente la répartition des participants par territoire de provenance. Les données indiquent que près de deux tiers (63,8 %) proviennent

du territoire Lac-Saint-Jean-Est et un tiers (36,2 %) provient des autres territoires de la région dont 6 (7,2 %) de Maria-Chapdelaine, 12 (14,5 %) de Prés-Bleus et 12 (14,5 %) de la sous-région du Saguenay.

Tableau 1

**Répartition des participants selon leur territoire de provenance
(n=83)**

Territoire	Nombre	%
Lac-St-Jean-Est	53	63,8
Maria-Chapdelaine	6	7,2
Prés-Bleus	12	14,5
Saguenay	12	14,5
TOTAL	83	100

3.1.2 Répartition des participants selon leur catégorie professionnelle

Le tableau 2 présente la distribution des participants à l'étude en fonction de leur catégorie. Les 83 participants à l'étude se répartissent de la façon suivante: un agent de pastorale, 13 bénévoles, trois chefs de programme, trois directrices de maison d'hébergement, deux éducatrices spécialisées, deux ergothérapeutes, 25 infirmières (dont quatre infirmières en oncologie, trois infirmières cliniciennes, une infirmière monitrice, une infirmière du service 24/7, 16 infirmières des soins palliatifs), sept infirmières auxiliaires, six médecins, trois nutritionnistes, deux pharmaciens, un physiothérapeute, quatre préposés aux bénéficiaires, deux aumôniers, deux techniciens en travail social, deux thérapeutes en réadaptation, deux technologues en radio-oncologie et trois travailleurs sociaux.

En ce qui concerne les participants aux focus groups, huit proviennent d'un CLSC, neuf sont des bénévoles dans une maison d'hébergement, neuf travaillent dans un CHSLD et les neuf autres dans un hôpital. Les entrevues individuelles sont réalisées auprès de cinq soignants qui travaillent tous dans plus de deux milieux de soins. On retrouve un médecin, un travailleur social, une infirmière, une pharmacienne et un aumônier. La dernière participante est directrice d'une maison de soins palliatifs. Les 42 répondants au questionnaire auto-administré proviennent, eux aussi, de divers milieux de soins, les mêmes qu'identifiés précédemment. Ils représentent la majorité des différentes catégories d'intervenants en soins palliatifs.

Tableau 2

Répartition des participants selon leur catégorie professionnelle

(n=83)

CATÉGORIES	Focus Group CLSC	Focus group bénévole	Focus group CHSLD	Focus group hôpital	Entrevue individuelle	Questionnaire auto-administré	Total
Agents de pastorale			1				1
Aumôniers				1	1		2
Bénévoles		9				4	13
Chefs de programme	1		1	1			3
Directrices de maison d'hébergement				1	1	1	3
Éducatrices spécialisées			1			1	2
Ergothérapeutes			1			1	2
Infirmières	4		1	2	1	17	25
Infirmières auxiliaires			1			6	7
Médecins			1	1	1	3	6
Nutritionnistes	1		1	1			3
Pharmaciens				1	1		2
Physiothérapeutes	1						1
Préposés aux bénéficiaires						4	4
Techniciens en travail social						2	2
Technologues radio oncologie						2	2
Thérapeutes en réadaptation			1			1	2
Travailleurs sociaux	1			1	1		3
TOTAL	8	9	9	9	6	42	83

3.2 Témoignages des participants à l'étude

La méthode de collecte de données utilisée dans cette étude est l'auto-description qualitative utilisant un questionnaire à cinq questions ouvertes. Les participants à l'étude sont invités à répondre à cinq questions portant sur leurs préoccupations et sur ce qu'ils vivent dans leur travail au quotidien, en contexte des soins palliatifs. Inspirée de Loiselle et Profetto-McGrath⁹⁸, la technique d'analyse de données qualitatives choisie est celle de la mise en forme du texte. Après plusieurs lectures des verbatim à la recherche de segments riches de sens, je mets au point un ensemble de catégories et de sous-catégories dont je me sers ensuite pour trier et classer les données.

Les tableaux 3, 4, 5 et 6 regroupent les données recueillies auprès des répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré. Les propos ressortis des échanges entre participants pendant les focus groups sont également pris en compte lors de la création des catégories et des sous-catégories. Enfin, les mêmes données des tableaux 3, 4, 5 et 6 donnent des informations sur les valeurs que les participants privilégient, l'impact qu'ont ces valeurs sur leur pratique, les principales facilités et les principaux dilemmes et problèmes qu'ils rencontrent, ainsi que sur la façon dont ils font intervenir concrètement la composante éthique dans la gestion de ces dilemmes et problèmes.

3.2.1 Valeurs importantes

La première question est formulée en ces termes : « Pouvez-vous énumérer trois valeurs importantes pour vous dans le cadre de la relation soignant-patient? ».

⁹⁸ Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007), p. 401.

Six valeurs sont ressorties comme étant les plus importantes : le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique, la compétence et enfin l'authenticité. Chaque réponse est soit relevée textuellement soit ajoutée à la valeur principale avec laquelle elle s'accorde le plus d'un point de vue sémantique. Le tableau 3 présente les valeurs qui ressortent comme les plus importantes en fréquence dans les réponses aux entrevues individuelles et au questionnaire auto-administré.

Tableau 3

**Priorisation des valeurs par les répondants à l'entrevue individuelle (n=6)
et les répondants au questionnaire auto-administré (n=42)**

Valeurs	Entrevue individuelle	Questionnaire auto-administré	Total	%
Respect	4	36	40	28,9
Compassion	5	26	31	22,4
Écoute	3	26	29	21,0
Éthique	4	15	19	13,6
Compétence	1	14	15	10,7
Authenticité	2	3	5	3,4
TOTAL	19	120	139	100

Respect

Le respect est la valeur qui vient en tête de liste avec une fréquence de 28,9 % à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré. L'ensemble des participants aux quatre focus groups confirme que le *respect* se présente

comme une *valeur primordiale*⁹⁹. Certains participants mentionnent le respect, sans autres particularités, alors que d'autres apportent des précisions. Par exemple, pour certains, le respect représente une valeur inhérente à la dignité et à l'intégrité de la personne. Dans le cadre de la relation soignant-patient, il est une valeur première parce qu'il permet, selon les participants à l'étude, d'établir un lien bienfaisant et de *respecter la dignité et l'intégrité du client*¹⁰⁰. Alors que pour d'autres, il concerne également la *qualité des services et des soins qu'on offre au patient*¹⁰¹.

D'autres participants affirment que sans respect, il est impossible d'établir une relation aidante. Des participants décrivent de quelle manière ils parviennent à respecter la personne; ils l'expriment, entre autres, en ces termes : « *T'es capable de répondre aux besoins des patients dans leur globalité* »¹⁰². Pour certains participants, « *le patient est un être humain ayant ses propres valeurs, ses propres croyances* »¹⁰³. D'autres ajoutent que le respect consiste également à : « *respecter leurs phases de colère et de négation. Ce sont leurs phases à eux, ils sont fâchés, ils se sentent des boucs émissaires, ils se demandent pourquoi cela leur arrive? On les comprend, on les désamorce. On comprend par où ils passent* »¹⁰⁴. Le respect est une indication de l'acceptation de la personne telle qu'elle est et de la compréhension de ce qu'elle vit. De plus, des participants indiquent que pour créer un lien de confiance dans la relation que le soignant établit avec le patient, le respect constitue une valeur fondamentale. Ce participant en souligne l'importance en ces termes : « *C'est le respect de la personne qui est devant moi, c'est*

⁹⁹ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 10.

¹⁰⁰ Verbatim focus group CLSC, p. XXI, ligne 6.

¹⁰¹ Verbatim focus group CH, p. X, lignes 7-8.

¹⁰² Verbatim entrevue individuelle pharmacienne, p. XLVII, lignes 6-7.

¹⁰³ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 15-16.

¹⁰⁴ Verbatim focus group CLSC, p. XXI, lignes 34-36.

fondamental pour pouvoir établir tout l'aspect du lien de confiance avec la personne »¹⁰⁵.

Pour certains participants, il apparaît significatif d'inclure dans le respect autant la qualité de la vie du patient que la qualité des services qui lui sont offerts. Ils complètent en soulignant l'importance de témoigner ce même respect envers l'entourage du patient et les collègues de travail : « [...] *c'est le respect de la vie, aussi le respect mutuel entre intervenants...et la qualité des services qu'on donne »¹⁰⁶.*

Les participants à l'étude voient dans le respect une manière d'établir une relation bienveillante et d'affirmer la dignité du patient, ce qui rend possible la relation d'aide : « *c'est le respect de la dignité »¹⁰⁷, ou encore : « *c'est être attentif, c'est de voir la personne comme elle est, de ne pas la juger »¹⁰⁸. Enfin, pour d'autres, c'est « *respecter la dignité et l'intégrité du client. Orienter les soins pour lui conserver une certaine qualité de vie »¹⁰⁹.***

Compassion

Parmi les valeurs priorisées par les participants ayant répondu à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré, la compassion arrive en deuxième position avec une fréquence de 22,4 %. La majorité des participants aux focus groups considère aussi la compassion comme une valeur qui doit être privilégiée dans la relation entre le soignant et le patient en fin de vie. Lorsqu'un participant utilise une valeur accompagnée du terme souffrance, je lui attribue le même sens que la valeur de compassion. Aussi, certains répondants mentionnent la nécessité

¹⁰⁵ Verbatim des entrevues individuelles travailleur social, p. XXXVIII, lignes 7-9.

¹⁰⁶ Verbatim des focus groups CH, p. X, lignes 7-8.

¹⁰⁷ Verbatim des focus groups CH, p. X, lignes 6-8.

¹⁰⁸ Verbatim des entrevues individuelles travailleur social, p. XXXIII, lignes 15-16.

¹⁰⁹ Verbatim focus group CLSC, p. XXI, lignes 6-7.

que le patient « *ne se sente pas seul* », qu'il voit sa souffrance reconnue et qu'il se sente « *écouté dans sa souffrance* »¹¹⁰. Certains d'entre eux définissent la compassion comme étant « *l'empathie, la bonté, la délicatesse, la chaleur humaine face à la souffrance* »¹¹¹. Ainsi, « *se mettre à la place du patient, l'écouter dans sa souffrance [...] Percevoir ce qu'il ressent* »¹¹², cela semble aider l'intervenant à mieux comprendre la situation. Ils se voient prêts à assumer la souffrance de l'autre afin de le soulager et, par conséquent, d'agir pour le mieux.

Enfin, pour un bon nombre de participants, parler de compassion signifie également offrir une présence significative face à la souffrance de cet être humain considéré avec amour dans sa globalité; c'est une valeur humaine qui incite à la solidarité envers la souffrance d'autrui. Ainsi, « *essayer de le soulager [...] démontrer de l'empathie [...] l'amour de nos patients* »¹¹³, cela prouve que le soignant manifeste de la compassion. Ces propos rendent effectivement compte que, pour certains répondants, la compassion recouvre l'empathie.

Bref, selon les participants à l'étude, la compassion permet donc d'offrir une présence significative au patient qui souffre. Dans la majorité de leurs réponses, la compassion représente une valeur humaine qui incite à une certaine solidarité envers le patient qui souffre, ce qui incite, selon les dires de certains participants, à agir pour le mieux avec le respect de la dignité et de l'intégrité.

¹¹⁰ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 12.

¹¹¹ Synthèse questionnaire auto administré, p. LI, ligne 10-11.

¹¹² Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 12, 18.

¹¹³ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 13, 14, 18.

Écoute

Les répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré identifient cette valeur avec une fréquence de 21 %. Plusieurs participants aux quatre focus groups l'identifient aussi comme étant une valeur importante. L'écoute est ici une valeur importante dans la relation qu'ils ont à établir avec un patient en soins palliatifs. La majorité des participants se limite à l'identifier simplement comme valeur. D'autres vont plus loin, ils précisent ce qu'ils entendent par l'écoute, en ajoutant les conditions qui doivent être remplies. Ils identifient ces conditions en ces termes : « *Pas l'écoute les yeux fermés et les oreilles fermées, mais une vraie écoute* »¹¹⁴. Pour plusieurs participants, l'écoute est une valeur importante que le soignant doit posséder afin d'établir un mode de communication qui prend tout son sens avec le patient. Lors des entrevues individuelles, des participants ajoutent des conditions pour une écoute de qualité. Pour un travailleur social par exemple, « *c'est être attentif aux besoins de la personne, donc être à l'écoute de ce qu'elle a à me dire* »¹¹⁵, et pour une pharmacienne, l'écoute c'est « *être là et vraiment présente d'esprit et de cœur* »¹¹⁶.

Pendant les focus groups, des participants ajoutent que l'écoute c'est montrer que le patient « *n'est pas seul [...] qu'il y a quelqu'un qui l'aime, qui l'accompagne dans son cheminement...* »¹¹⁷. D'autres conditions reflètent la signification de l'écoute comme valeur dans la relation avec le patient en contexte des soins palliatifs; des conditions telles que : « *l'écouter dans sa souffrance* »¹¹⁸ ou encore : « *si on est justement à l'écoute de la personne, tu vas ressentir ce*

¹¹⁴ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXVIII, lignes 10-11.
¹¹⁵ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXVIII, lignes 18- 19.
¹¹⁶ Verbatim entrevue individuelle pharmacienne, p. XLVII, lignes 12-13.
¹¹⁷ Verbatim du focus group des bénévoles, p. VII, lignes 15-16.
¹¹⁸ Verbatim du focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 12

qu'elle exprime vraiment, tu vas adapter tes interventions à ce qu'elle demande »¹¹⁹.

Bref, pour plusieurs participants à l'étude, cette valeur est indispensable pour permettre au patient de se sentir écouté et compris dans sa demande. Elle est une des qualités importantes à développer afin de favoriser une communication de qualité avec le patient. Pour certains participants, l'écoute offre la possibilité de donner aux patients les soins les plus appropriés en réponse aux besoins qu'ils expriment.

Éthique

Je regroupe sous ce thème plusieurs valeurs privilégiées et préoccupations exprimées par des participants. À une fréquence de 13,6 % les répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré déclarent que les valeurs qu'ils privilégient ouvrent le chemin de l'éthique. Des participants aux focus groups appuient cette affirmation.

Pour une majorité d'entre eux, ces valeurs font appel à la démarche réflexive d'une personne : « *Après chacune de mes interventions, je tente toujours de me questionner* »¹²⁰. Pour des participants, ces valeurs l'amènent à une réflexion personnelle : « *C'est comment l'aider à retrouver le sens à sa vie* »¹²¹. Pour d'autres, il est nécessaire de respecter cet « *être humain ayant ses propres valeurs et croyances* » ainsi que « *de rechercher le bien du patient* » et de « *lui conserver une certaine qualité de vie* »¹²². Enfin, certains des participants

¹¹⁹ Verbatim du focus group CLSC, p. XXII, lignes 58-59.

¹²⁰ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXVIII, lignes 16-17.

¹²¹ Verbatim entrevue individuelle aumônier, p. XXIX, ligne 25.

¹²² Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 15-16 et focus group CLSC, p. XXI, ligne 7.

associent « *la dimension spirituelle, la confidentialité, le non-jugement* »¹²³ à une dimension éthique à considérer dans leur pratique.

Compétence

Cette valeur décrite comme telle ou en d'autres termes revient à une fréquence de 10,7 % à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré. Des participants aux quatre focus groups mentionnent également la compétence comme une valeur importante. Savoir-être, savoir-faire, répondre aux besoins du patient, soulager le patient, faire preuve de flexibilité, sont les valeurs associées à cette catégorie.

Certains participants précisent que « *la compassion et la chaleur humaine face à la souffrance* »¹²⁴ correspondent à un savoir-être attendu en contexte de soins palliatifs. De plus, un participant ajoutel'importance de la compétence parce « *qu'il ne peut pas s'exclure complètement de ce que vit le patient* »¹²⁵. La compétence est perçue comme capitale dans la relation avec un patient. Être compétent implique de posséder des connaissances spécifiques. Les propos qui suivent traduisent ce que pensent les participants à ce sujet. Par exemple, pour certains, la compétence nécessite « *un savoir-être et un savoir-faire, de s'investir dans la relation* »¹²⁶. Pour d'autres, la compétence c'est « *connaître les peurs du patient face à sa maladie, à la mort, connaître ses mécanismes de défense face à ses peurs, connaître ses limites et celles du patient* »¹²⁷. Tandis que pour un bénévole, il s'agit de « *les faire se sentir importants* »¹²⁸. Un médecin précise

¹²³ Verbatim entrevue individuelle aumônier, p. XXIX, ligne 31; focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 18 et synthèse questionnaire auto-administré, p. LI, lignes 8-9; 14.

¹²⁴ Verbatim entrevue individuelle p. XLI, lignes 5-18.

¹²⁵ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LI, ligne 11.

¹²⁶ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, lignes 16-18.

¹²⁷ Verbatim focus group CH, p. X, lignes 13-15.

¹²⁸ Verbatim focus group bénévoles, p. VII, ligne 13.

l'importance de « *bien comprendre la situation* »¹²⁹. Une infirmière associe la compétence à « *l'acquisition des connaissances qui se rapportent aux mécanismes de défense et à certaines attitudes à développer dans la relation soignant-patient* »¹³⁰. Enfin, pour certains participants, la compétence c'est aussi « *d'essayer de les soulager et de répondre à leurs besoins* »¹³¹.

Authenticité

L'authenticité est évoquée à une fréquence de 3,4 % par les répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré. Certains participants aux focus groups vont dans la même direction. L'authenticité est conçue comme la capacité de rester soi-même et de rester intègre. Lors de l'entrevue individuelle, une infirmière affirme que : « *être authentique soi-même, reconnaître surtout ses émotions, parce qu'en soins palliatifs [...] ça nous brasse le dedans et d'essayer de rester nous-mêmes [...] Les émotions font partie de nous [...] On est ce qu'on est, on ne peut pas s'exclure complètement de la relation avec le client* »¹³². Pour un médecin l'authenticité est : « *tout ce qui comprend la transparence. Ce n'est pas mal de dire les choses telles qu'elles sont. Ne pas nécessairement les embellir, ne pas non plus les empirer, mais essayer de dire l'heure juste. Ce qui ne veut pas dire, dire toujours tout, tout de suite, mais ce qu'il faut dire à un moment donné et puis il y a un cheminement à faire* »¹³³.

Lorsque les participants évoquent l'authenticité, plusieurs d'entre eux la considèrent comme une valeur qui renforce la compassion et affirment que c'est par elle qu'ils réussissent à connaître et à reconnaître leurs émotions et à faire preuve de transparence dans leur relation avec le patient.

¹²⁹ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLIII, ligne 12.

¹³⁰ Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, lignes 16-19.

¹³¹ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 13.

¹³² Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, lignes 7-10; 13-14.

¹³³ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLIII, lignes 17-21.

Synthèse

Il ressort de cette sous-section sur les valeurs importantes que le respect est la première valeur privilégiée par les participants à l'étude, que le respect les aide à établir une relation bienveillante avec le patient et à le traiter dans toute sa dignité, que cette dernière valeur est en lien direct avec la compassion qui permet une présence significative auprès du patient et qui incite à la solidarité à l'égard de sa souffrance. L'écoute est une autre valeur que les participants identifient comme importante, une valeur qui permet au patient de se sentir compris et entendu dans sa demande, et que le soignant se doit de développer afin de favoriser une communication. Certains des participants précisent que les valeurs qu'ils privilégient permettent une réflexion éthique.

On retiendra également de cette sous-section que la compétence se traduit par un savoir-être et un savoir-faire qui favorisent une réponse aux besoins du patient, un soulagement efficace, une certaine flexibilité et une certaine humilité, qu'elle passe par la nécessité d'acquérir des connaissances sur les mécanismes de défense et d'adaptation ainsi que sur les attitudes à développer particulièrement en soins palliatifs. Enfin, définie comme étant la capacité de demeurer soi-même, de rester intègre, de connaître et de reconnaître ses émotions, l'authenticité représente une relation de qualité qui conforte la compassion.

3.2.2 Impacts des valeurs identifiées sur le travail au quotidien

La deuxième question est formulée comme suit : « Quels impacts ont ces valeurs dans votre travail au quotidien? » Les participants à l'étude répondent que lesdites valeurs sont associées à l'amélioration de l'approche et de l'accompagnement du patient. De plus, elles suscitent la réflexion, guident leurs actions et les soutiennent dans leur travail. Enfin, des participants précisent que

les environnements humain et physique du patient sont une source de préoccupation. Le tableau 4 présente ce que les répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré pensent des impacts des valeurs qu'ils privilégient sur leur travail au quotidien.

Tableau 4

**Impacts des valeurs identifiées par les répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré sur leur travail au quotidien (en fréquence)
(N=48)**

Impacts	Entrevue individuelle	Questionnaire auto-administré	Total
Meilleure approche et accompagnement plus adéquat	6	35	41
Réflexion plus approfondie	6	21	27
Des actions mieux orientées	4	13	17
Soignant mieux soutenu	5	10	15
Plus grande préoccupation pour environnements humain et physique	1	2	3
TOTAL	22	81	103

Meilleure approche et accompagnement plus adéquat

Sur les 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire, 41 déclarent que les valeurs qu'ils privilégient favorisent une meilleure approche et un accompagnement plus adéquat du patient. La majorité des participants aux 4 focus groups est du même avis. Les valeurs telles que le respect, la compassion et l'écoute permettent une perception et une compréhension plus justes de ce que le

patient éprouve. Il en résulte une administration des soins plus appropriés aux besoins du patient, ce qui a comme effet de diminuer le fardeau de sa maladie. Peu importe la catégorie à laquelle appartient l'intervenant qui accompagne le patient, le simple fait qu'il soit là, présent, entièrement disponible, rassure celui-ci et brise son isolement.

Des participants précisent que l'amour de ce travail reposant sur des valeurs fondamentales, leur permet d'avoir une approche plus positive envers le patient, confirmant par le fait même l'importance de créer un lien signifiant : « *En aimant notre travail on a une approche plus positive envers le patient. En agissant et en respectant le patient de façon intelligente, le patient coopère plus [...] L'accompagnement c'est tisser et créer des liens* »¹³⁴.

Pour la majorité des répondants, un meilleur accompagnement et une meilleure approche exigent de comprendre la situation du patient, de le considérer comme une personne vivante et digne d'intérêt, et de tenir compte de ses valeurs et de ses croyances. « *La réalité de la vie est différente d'une personne à l'autre* »¹³⁵, fait remarquer l'un des participants. En plus, les participants précisent que ces mêmes valeurs peuvent aussi avoir comme conséquence de susciter une réflexion sur la façon d'orienter la relation avec le patient afin de lui offrir ainsi un meilleur accompagnement.

Réflexion plus approfondie

Les données du tableau 4 montrent que pour 27 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré, les valeurs priorisées suscitent une réflexion profonde concernant leur pratique soignante et

¹³⁴ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 24-26; 35.

¹³⁵ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LII, ligne 55.

questionnent leur cheminement personnel. Cette observation est partagée par la majorité des participants aux focus groups. Les commentaires qui suivent traduisent clairement ce point de vue : « *Moi ce que je dis, c'est que ces valeurs demandent du temps. Le temps qu'on s'arrête, qu'on prend conscience, qu'on prend le temps de sentir, de ressentir, parce que si on ne fait pas ça, si on entre seulement, on fait ce que l'on a à faire, on ne pourra jamais tenir compte des valeurs que l'on a énumérées* »¹³⁶. Un participant ajoute que : « *Cela fait grandir ma conscience, cela a donné un sens* »¹³⁷. Enfin, pour d'autres participants, le fait de prioriser leurs valeurs crée : « *une source de motivation quotidienne, parce qu'en fin de compte, on est présent [...] pour le patient* »¹³⁸.

Selon les participants à l'étude, ces valeurs les habitent dans leur travail quotidien et il leur est essentiel d'en tenir compte. Pour certains d'entre eux, une réflexion sur leurs valeurs et sur la meilleure action à poser témoigne de leur volonté de mieux accueillir le patient dans sa souffrance : « *se poser la question; est-ce que c'est pour le bien du patient ou pour mon bien-être [...] Ça aide à sentir l'être humain en souffrance* »¹³⁹. Ils reconnaissent que, dans la souffrance, tout un chacun a besoin d'une présence réelle à ses côtés pour se sentir moins seul, compris et reconnu. Il est bon que les patients : « *ressentent de l'empathie* »¹⁴⁰. Un participant explique comment son vécu professionnel auprès des patients influence son cheminement personnel : « *cela m'interpelle aussi dans la démarche avec le patient ou avec son milieu par rapport à moi* ». Il ajoute : « *Parce que je suis un être en évolution et cela m'oblige parfois à réfléchir et aller quérir plus d'informations, plus de ressources auprès d'autres intervenants qui peuvent m'aider à mieux jouer mon rôle à ce moment-là. Cela m'aide à ne pas être statique, mécanique dans la relation et cela m'aide à mieux intervenir malgré cette*

¹³⁶ Verbatim focus group CLSC, p. XXII, lignes 63-67.

¹³⁷ Verbatim focus group bénévoles, p. VII, lignes 30, 33.

¹³⁸ Verbatim focus group CH, p. X, lignes 19-20.

¹³⁹ Verbatim focus group CH, p. X, lignes, 28-30.

¹⁴⁰ Verbatim focus group CLSC, p. XXII, ligne 86.

souffrance »¹⁴¹. Au cours de ce même focus group, un participant déclare que le fait de côtoyer la souffrance du patient l'aide à ajuster son approche des patients en soins palliatifs. Voici comment il l'exprime : « *Je trouve que cette souffrance-là on la vit profondément, à différents niveaux. Aussi cette souffrance est, parfois, source d'humanisation de notre part : elle me permet d'être plus attentif* »¹⁴².

Deux constats découlent des témoignages des participants. Le premier est que la compréhension, l'écoute et la conscience de soi sont des attitudes qui exigent de leur part une réflexion et une certaine analyse de leur pratique. Elles les obligent à prendre position, à reconsidérer une situation et à se référer à d'autres ressources, au besoin. Ces dernières les aident à ne pas se sentir seuls, et c'est de là que « *découle l'importance de travailler en interdisciplinarité* »¹⁴³, comme le signale l'un des participants. Le deuxième constat est en lien avec les bienfaits qui découlent de leur cheminement professionnel, ils deviennent meilleurs, plus humains, solidaires et plus attentifs aux autres.

En résumé, le besoin d'humanité envers la souffrance, que les participants disent éprouver, les oblige à réfléchir. Cette attitude oriente leur relation vers une certaine dynamique de compassion, accentuant leur sensibilité face à la souffrance du patient et rendant ainsi leur approche plus humaine. Cette attitude demande de la compréhension, de l'écoute et une prise de conscience personnelle. Finalement, il est fait mention des bienfaits que cette attitude leur procure. Les valeurs personnelles des participants ont un impact important sur la réflexion que suscite le travail des intervenants en soins palliatifs. Ces valeurs guident aussi leurs actions.

¹⁴¹ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 46-51.

¹⁴² Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 81-85.

¹⁴³ Verbatim focus group CH, p. XI, ligne 68.

Des actions mieux orientées

Pour 17 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré, l'adoption des valeurs identifiées dans les réponses à la première question leur sert de guide et oriente leurs actions. C'est ce qu'affirment aussi les participants aux quatre focus groups. Les valeurs ainsi acquises par les répondants les aident « à sentir l'être humain qui est en souffrance »¹⁴⁴ et leur permettent « d'agir pour le bien du patient, par une meilleure approche, une meilleure relation »¹⁴⁵. Puisque ces valeurs les aident dans leur travail, les participants ajoutent que c'est « ce qui donne un sens à l'action »¹⁴⁶. Enfin, ces valeurs sont aussi, pour eux, un guide dans les décisions qu'ils ont à prendre, comme le souligne un participant à l'un des focus groups: « ses valeurs et celles du patient sont notre guide d'intervention »¹⁴⁷.

Soignant mieux soutenu

Les données du tableau 4 indiquent que 15 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré reconnaissent qu'il y a des bénéfices à prodiguer des soins aux patients en fin de vie. Plusieurs participants aux focus groups sont aussi de cet avis. Les bénéfices se traduisent par des sentiments de valorisation, des sentiments d'accomplissement et par la motivation. Pour certains, la valorisation : « permet de savoir mieux gérer le stress et les émotions [...] Cela augmente l'estime de soi [...] Un bien mutuel et une confiance réciproque »¹⁴⁸. Lors d'un focus group, un bénévole l'exprime en ces mots : « J'ai toujours travaillé dans le domaine. Mais juste le fait de faire du bénévolat avec des personnes, pas justes les patients, mais aussi le personnel, la famille tout; je

¹⁴⁴ Verbatim focus group CLSC, p. XXIII, ligne 89.

¹⁴⁵ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, lignes 25-26.

¹⁴⁶ Verbatim focus group bénévoles, p. VII, ligne 21.

¹⁴⁷ Verbatim focus group CLSC, p. XXIII, ligne 88.

¹⁴⁸ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, lignes 24, 50, 56-57.

trouve que c'est tellement une belle ambiance, c'est tellement chaleureux, c'est de l'amour ». Un autre souligne « *le contact qu'on a aussi avec les gens. On arrive et les gens sont toujours contents qu'on soit là. Ils sont reconnaissants. Il y a une belle chimie* »¹⁴⁹. Ce dernier « *trouve cela valorisant [...] C'est le don [...] C'est le cadeau [...] Notre paye* »¹⁵⁰.

Il apparaît donc que les valeurs privilégiées par les participants à l'étude sont une source de motivation : « *On est remercié au-delà de ce que l'on fait* »¹⁵¹. Ou encore le « *sentiment de faire de mon mieux* »¹⁵². Les témoignages des répondants font état d'une prise de conscience envers la souffrance de l'autre, laquelle les conduit souvent à prendre aussi conscience de la réalité de leur propre souffrance : « *cette souffrance-là on la vit profondément, à différents niveaux. Cette souffrance est parfois source d'humanisation de notre part* »¹⁵³.

En résumé, l'impact positif des valeurs privilégiées par les participants se manifeste par des sentiments tels que la valorisation, la motivation et l'accomplissement personnel. La souffrance du patient suscite chez les soignants une prise de conscience de leur propre souffrance, ce qui les aide à développer une approche inconditionnelle et sans jugement ainsi qu'une attitude empreinte de compassion.

Plus grande préoccupation pour les environnements humain et physique

Tout au long de la collecte des données, trois des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré signalent que les

¹⁴⁹ Verbatim focus group bénévoles, p. VII-VIII, lignes 34-40.

¹⁵⁰ Verbatim focus group bénévoles, p. VII-VIII, lignes 45-46.

¹⁵¹ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, ligne 51.

¹⁵² Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, ligne 47.

¹⁵³ Verbatim focus group CH, p. XII, lignes 81-84.

environnements humain et physique du patient les préoccupent dans leurs interventions. Quelques participants aux focus groups partagent cette même préoccupation. Cet extrait d'un focus group démontre que la préoccupation de l'environnement du patient est liée aux valeurs qui les habitent : *« l'absence du travail en interdisciplinarité, c'est de la frustration aussi parce qu'étant donné nos services comme tels, ils ne sont pas structurés en soins palliatifs dans notre milieu. Alors, oui, on a des belles valeurs, mais est-ce qu'on les met en pratique? »*¹⁵⁴.

Au regard de l'environnement humain, des participants soulignent particulièrement un manque de pratique en interdisciplinarité. De plus, ils affirment être attentifs à l'inquiétude des familles et des proches ainsi qu'à l'importance de les informer de l'état du patient et de répondre adéquatement à leurs questions. Certains indiquent que l'absence des structures nécessaires à la bonne marche d'un travail en interdisciplinarité est une source de frustration; elle nuit à l'exécution de certaines tâches, diminue l'efficacité des interventions et empêche les intervenants de répondre adéquatement aux besoins du patient. Les commentaires, qui suivent, résument assez bien les propos exprimés par la plupart de ces participants : *« D'où l'importance de travailler en interdisciplinarité [...et] Quand tu fais partie d'une équipe qui se soutient, déjà là c'est du développement, si tu réussis à aller au fond des choses »*¹⁵⁵. Un participant affirme que les relations interdisciplinaires : *« sont encore à peaufiner, il y a du chemin à faire d'un côté comme de l'autre pour justement améliorer les situations de ces clients »*¹⁵⁶.

Pour d'autres participants, une organisation adéquate du travail leur fournirait davantage le soutien et le réconfort dont ils ont besoin, particulièrement dans des situations complexes qui rendent l'agir difficile et dans lesquelles les valeurs en cause sont problématiques. Une gestionnaire mentionne qu'elle a de la

¹⁵⁴ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 52-55.

¹⁵⁵ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 68-70.

¹⁵⁶ Verbatim focus group CHSLD, p. XXII, lignes 71-73.

difficulté à gérer les situations dans lesquelles les différentes valeurs en jeu rendent les choix difficiles : « *Dans mon quotidien, quand ces soignants ont vécu des situations pas faciles ou qui les touchent, j'ai des réactions par rapport à ça [...] Il faut toujours que je repositionne ce qu'ils viennent de vivre, pour essayer d'évaluer la règle* »¹⁵⁷. Lors d'un focus group des participants signalent le manque de soutien en ces termes : « *Quand tu vas au fond des choses, tu te dis qu'il y a une situation difficile qui s'est passée [...] Quand on est face à une situation comme ça, on se sent tellement démuné, frustré, justement on voudrait être appuyé, on voudrait que ça marche, on voudrait être efficace, être vraiment aidant. On se demande toujours si cela a été bien* »¹⁵⁸.

D'autres reconnaissent que la famille et les proches occupent une place importante dans la vie du patient et vivent à leur manière la crainte et la peur face à la souffrance de celui-ci. Pour eux, il convient donc : « *d'impliquer les familles et les proches dans les soins* »¹⁵⁹, dans tout le processus de traitement.

Aussi, certains participants constatent : « *des contraintes physiques et un manque de lits dédiés aux soins palliatifs* »¹⁶⁰. Pourtant, un environnement physique adéquat est indispensable pour préserver l'intimité et la confidentialité du malade et de ses proches. Le respect des principes est extrêmement important pour les participants.

Ces témoignages confirment le souci des participants au regard des environnements humain et physique du patient et de l'implication de la famille dans le processus de soins. Ils confirment que des environnements déficients empêchent l'expression des valeurs en jeu dans des situations difficiles. Les

¹⁵⁷ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 64-67.

¹⁵⁸ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 71-76.

¹⁵⁹ Verbatim focus group CH, p. X, lignes 39, 61.

¹⁶⁰ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 39.

participants insistent sur l'utilité certaine du travail en interdisciplinarité pour, d'une part, espérer répondre à l'ensemble des besoins biopsychosociaux et spirituels du patient, favoriser l'expression des valeurs et, d'autre part, pour espérer apporter aux équipes de travail l'aide, le soutien et l'encouragement dont elles ont besoin.

Synthèse

Il ressort de ce qui précède que les valeurs privilégiées par les participants à l'étude ont un impact important sur leur travail au quotidien. Ces valeurs améliorent leur approche et leur accompagnement, suscitent la réflexion, guident et soutiennent leurs actions. Enfin, ils signalent quelques préoccupations au regard des environnements humain et physique. Les principales contraintes identifiées relèvent principalement d'une déficience dans l'organisation du travail et de certaines contraintes physiques particulièrement rencontrées dans les hôpitaux.

Selon plusieurs participants, l'intériorisation de ces valeurs fondamentales permet d'améliorer leur approche du patient et de lui fournir un accompagnement approprié. Ils soulignent qu'il est indispensable de bien comprendre la situation du patient, de le considérer comme une personne vivante, digne d'intérêt, et de respecter ses valeurs et ses croyances. Ils indiquent que ces valeurs guident leurs décisions et leurs interventions. Pour certains d'entre eux, ces valeurs contribuent aussi à donner un sens à l'existence et incitent à une réflexion qui oriente la relation avec le patient dans une dynamique de compassion. D'autres précisent que la compassion envers la souffrance du patient conduit inévitablement à une approche plus humaine. Par ailleurs, le travail en soins palliatifs leur apporte des bénéfices. En effet, pour plusieurs participants, une prise de conscience et une meilleure compréhension et acceptation des valeurs en jeu sont une source de croissance, d'accomplissement et de motivation. Finalement, dans leurs témoignages, des répondants expriment le souci de procurer au patient et à ses

proches des environnements humain et physique adéquats. Ils soulignent aussi l'intérêt du travail en interdisciplinarité qui permet l'expression des valeurs et qui procure des bienfaits aussi bien au patient qu'aux intervenants, particulièrement en termes de soutien.

3.2.3 Facteurs facilitant la relation avec le patient

La troisième question est formulée de la façon suivante : « Quelles sont les principales facilités que vous identifiez dans la relation soignant-patient ? » Cette question cherche à connaître les facteurs qui, de l'avis des participants, facilitent leur relation avec les patients. Les catégories retenues s'articulent autour de différents concepts qui émergent de l'analyse des données recueillies. Afin de présenter les commentaires le plus fidèlement possible, les réponses à cette question sont regroupées dans trois catégories : 1) adoption de valeurs privilégiées; 2) adoption de comportements conformes à ces valeurs priorisées et enfin 3) le sentiment de contribuer au soulagement de la souffrance.

1) Adoption de valeurs privilégiées par les participants

Selon les données recueillies, 23 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré croient que l'adoption de certaines valeurs facilite la relation soignant-patient. Les participants aux quatre focus groups partagent cet avis. Dans l'un des focus groups, cette affirmation est clairement exprimée dans des commentaires tels que : « *les valeurs facilitent la relation avec le patient* »¹⁶¹. « *Les croyances c'est une facilité parce que c'est quelque chose dont on doit tenir compte ou s'approprier* »¹⁶².

¹⁶¹ Verbatim focus group bénévoles. p. VIII, ligne 55.

¹⁶² Verbatim focus group CLSC, p. XXI, lignes 114-115.

Certains participants appliquent ces valeurs concrètement par une relation « *franche, ouverte et authentique, par une écoute attentive* », ainsi que par « *le savoir-être et la compétence professionnelle* »¹⁶³. D'autres font référence à des valeurs telles que le « *respect* », la « *compassion* » et la « *chaleur humaine* »; l'adoption de ces valeurs « *facilite l'alliance avec le patient et la famille, aide à établir un lien de confiance [...] permet au patient de cheminer* »¹⁶⁴. Un médecin précise que, pour lui, « *la bienfaisance consiste à faire ce qui est bien pour le patient et à tout ce qui peut faire référence à la compassion* »¹⁶⁵. Enfin, « *améliorer la condition du patient, la qualité de vie, le contact humain ainsi que de comprendre les émotions du patient* »¹⁶⁶ doit également être considéré comme faisant partie de l'ordre des valeurs qui facilitent la relation avec un patient. Une infirmière précise que « *les valeurs sont différentes d'un individu à l'autre et le patient amène souvent le soignant à faire ses propres prises de conscience* »¹⁶⁷.

En résumé, les valeurs identifiées facilitent la qualité de la relation et aident à établir un lien de confiance avec le patient. Elles permettent au soignant et au patient de cheminer dans la relation de soins. Pour certains, l'adoption des valeurs telles que le respect, la compassion et la bienfaisance facilite le contact humain et améliore la qualité de vie du patient. Enfin, pour d'autres, ces valeurs aident à mieux comprendre les émotions du patient et sont une source de réflexion et de prise de conscience pour le soignant et pour le patient.

2) Adoption de comportements conformes aux valeurs priorisées

Dans ce volet, les données recueillies indiquent que 13 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré identifient des

¹⁶³ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIII, lignes 79-80, 82-84.

¹⁶⁴ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIII, lignes 90-93, 96, 101-102.

¹⁶⁵ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLIV, lignes 46, 56, 61-62.

¹⁶⁶ Verbatim focus group CH, p. XII, lignes 104-105.

¹⁶⁷ Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, lignes 33-36.

comportements qui peuvent faciliter la relation du soignant avec le patient. La majorité des participants aux focus groups est d'avis que l'adoption d'un comportement qui représente une manière d'agir, habitée par des valeurs humaines, facilite ce type de relation en contexte des soins palliatifs. Parmi ces comportements, ils mentionnent la nécessité de voir au « *bien-être biologique, psychologique, social et spirituel* » du patient, ainsi que de le « *soulager de sa souffrance* » avec une médication appropriée »¹⁶⁸. Il est également fait mention du droit du patient à une information honnête le concernant : « *On ne peut pas mentir aux patients, surtout à des personnes en fin de vie [...] Être vrai, ne pas le nourrir d'illusions et s'il pose une question, lui dire la vérité* »¹⁶⁹.

Des participants à un focus group soulignent la nécessité de pouvoir discerner la capacité du patient à bien comprendre une information, totale ou partielle. Pour eux, donner une opinion personnelle honnête et adéquate est souvent appréciée « *par le patient qui vit parfois de l'incertitude par rapport au diagnostic, il y a beaucoup de non-réponses[...] Il a besoin de la vérité et quand c'est possible, lui donner* ». Un intervenant rapporte qu'il lui arrive d'entendre la famille et les proches « *dire au patient de fausses vérités* »¹⁷⁰. D'autres participants témoignent que malheureusement, parmi les proches, certains sont incapables d'affronter eux-mêmes leur propre peur face à la mort. Un des participants l'exprime en ces termes : « *Parce que le proche s'il n'a pas fait le cheminement et qu'il n'a pas toutes les explications, il est comme de l'extérieur. Il peut mal interpréter les interventions* »¹⁷¹.

Afin d'assurer un suivi acceptable auprès des patients, les participants reconnaissent qu'il y aurait place à une amélioration dans la continuité des

¹⁶⁸ Verbatim focus group CHSLD, p. XIX, lignes 43-46-47.

¹⁶⁹ Verbatim focus group bénévoles, p. VIII, lignes 53, 55-56.

¹⁷⁰ Verbatim focus group CLSC, p. XXIII, lignes 108-109, 112-113.

¹⁷¹ Verbatim entrevue individuelle aumônier, p. XXXI, lignes 121-122, 124-125.

services. Un répondant au questionnaire auto-administré précise que « *quand un patient consulte pour un problème, il a besoin d'être rassuré; s'il suit l'ordonnance médicale, c'est qu'il l'a accepté et se sent en confiance* »¹⁷². Des participants soulignent l'importance de « *ne pas éprouver de pitié [...] mais de la compassion* »¹⁷³. Pour un autre, c'est essentiel « *d'établir une relation assidue avec le patient et sa famille, car ils ont besoin de douceur* »¹⁷⁴. Enfin, des bénévoles mentionnent la nécessité « *d'être là, vraiment là, pour vrai* »¹⁷⁵.

Bref, les participants à l'étude sont convaincus de la nécessité d'améliorer continuellement la qualité de vie du patient et de soulager adéquatement sa douleur. Ils reconnaissent aussi que le patient a droit à une information honnête mais appropriée à sa condition. De plus, améliorer la continuité des services, ressentir de la compassion plutôt que de la pitié envers le patient et accorder une attention toute particulière à sa famille sont des comportements que les participants jugent importants à adopter en contexte des soins palliatifs. Enfin, les propos des participants montrent leur intérêt à l'humanisation des soins.

3) Le sentiment de contribuer au soulagement de la souffrance

J'ai regroupé dans cette sous-section les données recueillies auprès des répondants qui sont en lien avec les croyances ou avec les sentiments que les participants identifient comme importants lors de leurs interventions en contexte des soins palliatifs. Les données recueillies montrent que pour 12 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré, c'est un véritable sentiment de satisfaction, une vraie « *récompense* » que de voir un

¹⁷² Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIII, lignes 81-82.

¹⁷³ Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, lignes 32-33.

¹⁷⁴ Verbatim focus group CHSLD, p. XIX, lignes 51-53.

¹⁷⁵ Verbatim focus group bénévoles, p. VIII, ligne 71.

patient soulagé par les soins qu'on lui prodigue. Certains participants aux focus groups sont du même avis.

Les affirmations suivantes reflètent certaines notions que quelques participants considèrent comme facteurs pouvant faciliter la relation en contexte de fin de vie. L'un des participants affirme : « *On va tous mourir; on a tous un corps physique; on est tous semblables* »¹⁷⁶. Pour lui, la mort est un processus naturel qu'il est nécessaire d'accepter comme soignant et comme soigné. Pour certains, lorsque le patient « *accepte qu'il va mourir, il est plus facile pour lui de s'adapter à cette réalité* ». Ils précisent que selon l'étape de deuil que vit le patient une approche différente est nécessaire. D'autres préfèrent parler d'étapes de vie plutôt que d'étapes de deuil, une expression qui, selon eux, reflète une façon plus réaliste et positive d'intervenir. Par ailleurs, d'autres participants font une distinction nette entre la notion d'acceptation et celle d'adaptation. L'extrait suivant rapporte des éléments qui se dégagent des échanges entre ces participants à l'un des focus groups. La distinction apparaît clairement :

L'acceptation n'est pas une prescription, on n'a aucun pouvoir sur l'immédiat, il y a des étapes de deuil qui sont nécessaires [...] Dans les certitudes que j'ai, c'est que la personne est vivante [...] Ce qui rend les choses plus faciles, c'est quand on demande aux gens de s'adapter à la nouvelle réalité, ça devient plus facile parce qu'ils ne sont pas capables d'accepter ça, quand on parle d'adaptation à la réalité cela devient plus facile [...] Moi je parle plutôt des étapes de vie que des étapes de deuil. C'est plus dynamique à ce moment-là [...] Ce que je retiens beaucoup, c'est le terme qu'elle a employé au lieu d'acceptation : l'adaptation. Vraiment c'est le terme à utiliser, on ne peut pas accepter, on peut s'adapter à cette phase, je la retiens [...] Adaptation, ça donne des moyens, cela ouvre l'horizon; accepter, c'est comme avoir de la pitié [...] Accepter veut dire : je ne peux plus rien faire [...] je crois qu'il y a les étapes de la vie, la mort est un processus normal et c'est important de vivre ces étapes [...] Parce qu'on n'a jamais fini de construire notre univers de vie [...] C'est

¹⁷⁶ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LII, lignes 73-75.

*certain que personne ne les vit de la même façon, mais c'est une certitude que c'est un processus normal, il faut s'adapter à chaque individu*¹⁷⁷.

Finalement, bon nombre de participants insistent sur l'impact positif et incontestable du travail en interdisciplinarité : « *L'importance de travailler en équipe, pas chacun pour soi, mais travailler dans le même sens* »¹⁷⁸. Un soignant attire l'attention sur le fait « *qu'il ne faut pas avoir peur d'admettre que nous sommes dépassés devant une personne. Si on pense que quelqu'un d'autre est plus capable, on passe le flambeau* »¹⁷⁹. Pour un autre participant, l'interdisciplinarité facilite « *le respect et la compréhension dans la relation entre nous* »¹⁸⁰. En contexte des soins palliatifs, aux dires des soignants, le travail en interdisciplinarité est une notion importante.

Synthèse

En définitive, plusieurs participants à l'étude témoignent que les valeurs qu'ils privilégient facilitent la relation avec le patient. Certains participants voient dans le choix de ces valeurs une source de réflexion et de prise de conscience. Pour plusieurs d'entre eux, il apparaît évident que l'amélioration de la qualité de vie du patient dans toutes ses dimensions et le soulagement adéquat de sa douleur sont des comportements indispensables à adopter. Ils croient aussi que la vie comporte différentes étapes dont la mort en est une, et que pour chacune de ces étapes, il est important d'avoir les connaissances appropriées et faire preuve d'une grande capacité d'adaptation. Enfin, pour d'autres, le travail en équipe interdisciplinaire procure des bénéfices aussi bien au soignant qu'au patient.

¹⁷⁷ Verbatim focus groups centre hospitalier, p. XI, lignes 107-139.

¹⁷⁸ Verbatim entrevue individuelle pharmacienne, p. XLVII, lignes 37-38.

¹⁷⁹ Verbatim entrevue individuelle directrice générale maison de soins palliatifs, p. XXXVI, lignes 42-44.

¹⁸⁰ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLI, lignes 40-41.

3.2.4 Dilemmes et incertitudes vécus par les participants dans leur pratique

La quatrième question de l'étude est formulée de la façon suivante : « Quelles sont les principales incertitudes ou dilemmes rencontrés dans votre pratique? ». Les données recueillies auprès des participants, en réponse à cette question, sont regroupées dans trois catégories, comme on peut le voir à la lecture du tableau 5. La première catégorie concerne les principaux dilemmes identifiés par les participants dans la prestation des soins, la deuxième catégorie regroupe les problèmes éthiques (incertitudes) qui surviennent dans leur communication avec le patient, sa famille et les autres intervenants et, enfin, la troisième aborde les problèmes éthiques (incertitudes) reliés à l'organisation des services.

Tableau 5

Fréquence des dilemmes et des incertitudes identifiés par les répondants dans leur pratique à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré (n=48)

DILEMMES ET PROBLÈMES	Entrevue individuelle	Questionnaire auto-administré	Total
DILEMMES ÉTHIQUES			
Limite curatif/palliatif	5	10	15
Incapacité de soulager	4	10	14
Espoir/faux espoir	1	5	6
SOUS-TOTAL	10	25	35
PROBLÈMES DE COMMUNICATION			
Rôle de l'entourage	5	7	12
Questionnement éthique	5	7	12
Qualité des interventions	4	5	9
SOUS-TOTAL	14	19	33
PROBLÈMES DANS L'ORGANISATION DES SERVICES			
	6	15	21
TOTAL	30	59	89

1) Dilemmes éthiques

Les participants à l'étude notent que certaines situations mettant des valeurs en jeu dans le cadre de leur relation avec un patient peuvent engendrer des dilemmes éthiques. Les données du tableau 5 indiquent que pour 35 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré, certains dilemmes éthiques causent des incertitudes et soulèvent un questionnement. Les mêmes dilemmes sont également pointés par la majorité des participants aux

focus groups. La difficulté à établir la limite entre le curatif et le palliatif est le dilemme qui revient le plus souvent. Ce dilemme éthique est clairement identifié par l'ensemble des participants, à l'exemple de cet extrait des propos d'un des participants à l'étude : « *L'éternel déchirement entre agressivité thérapeutique exagérée et alternative plus modérée visant le soulagement du patient [...] Les limites entre le curatif et le palliatif* »¹⁸¹. D'autres participants l'expriment en ces termes : « *Le paternalisme, l'acharnement, le bris de confidentialité et le désir de tout contrôler comme soignant* »¹⁸². Des participants sont préoccupés par des questions telles que : « *Ce que le patient veut versus ce que la famille veut* »¹⁸³.

Pour 14 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré ainsi que pour certains participants aux focus groups, le manque d'emprise sur la souffrance du patient provoque également de l'incertitude, et les difficultés qui s'ensuivent représentent un véritable défi « *de la difficulté à soulager [...] impuissance face à la souffrance* »¹⁸⁴. L'incertitude à laquelle ils font face lors des questions relatives au moment exact où le patient rendra l'âme est une autre source de dilemme pour les participants : « *Dans combien de temps? Combien d'heures? Est-ce important que je fasse descendre sa fille?* »¹⁸⁵. Concernant la place et les attentes du patient envers sa famille, les participants disent craindre de s'ingérer dans les relations familiales : « *C'est craindre de prendre trop de place [...] celle de la famille [...] et ne pas être à la hauteur des attentes du patient et de la famille* »¹⁸⁶. Dans le processus de soulagement de la douleur, choisir de dire ou non la vérité au patient et à sa famille représente un dilemme pour la majorité des répondants. À ce sujet, ces derniers posent les questions comme celles qui suivent et qui traduisent une certaine exaspération : « *Pourquoi on ne dit pas, on peut*

¹⁸¹ Verbatim focus group CLSC, p. XXV, ligne 165.

¹⁸² Synthèse du questionnaire auto-administré, p. XLV, lignes 111-112, 114-115.

¹⁸³ Verbatim CHSLD, p. XIX, ligne 66.

¹⁸⁴ Verbatim focus group CH, p. XIV, ligne 178. Synthèse du questionnaire auto-administré, p. XV, ligne 154.

¹⁸⁵ Verbatim focus group CHSLD, p. XIX, lignes 73-74.

¹⁸⁶ Verbatim focus group CH, p. XIV, lignes 197-199.

vous soulager, on peut vous amener vers ça »¹⁸⁷. D'autres se demandent : « Pourquoi ne pas dire l'état de la situation actuelle à la lumière de ce que l'on a actuellement? »¹⁸⁸.

Enfin, les sentiments que sont « l'espoir » et le « faux espoir » posent un autre dilemme à certains participants. Il s'agit de l'espoir de pouvoir vivre ou de pouvoir enfin mourir comme le traduisent clairement les propos qui suivent : « *Il faut donner de l'espoir au client, il essaie de se rattacher à quelque chose. Mais à un moment donné, il ne faut plus travailler sur l'espoir, mais sur la mort* »¹⁸⁹. Dans ce même focus group, un autre participant précise : « *[je] trouve cela très difficile à accepter, qu'on fait miroiter des choses alors qu'on sait très bien que c'est encore de l'espoir, un faux espoir* »¹⁹⁰.

Synthèse

Il ressort de cette sous-section que les principaux dilemmes les plus souvent vécus par les participants sont : la difficulté d'établir la limite entre le curatif et le palliatif; l'incapacité de soulager adéquatement la douleur, qui est reliée entre autres au non-respect de la volonté du patient comme dire la vérité ou ne pas la dire; l'espoir et le faux espoir. D'autres participants attirent l'attention sur le paternalisme ou l'acharnement thérapeutique. Pour certains d'entre eux, le bris de confidentialité comme le désir de tout contrôler font partie des dilemmes auxquels ils font face dans leur pratique.

¹⁸⁷ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LIV-LV, lignes 116, 145, 153.

¹⁸⁸ Verbatim focus group CLSC, p. XXV, lignes 187-191.

¹⁸⁹ Verbatim focus group CLSC, p. XXII, lignes 177-179.

¹⁹⁰ Verbatim focus group CLSC, p. XXII, lignes 195-197.

2) Problèmes et questionnements relatifs à la communication

La majorité des participants aux quatre focus groups ainsi que 33 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré déclarent vivre des problèmes et des questionnements par rapport à la communication. Les problèmes se rapportent particulièrement aux réactions de l'entourage du patient qui viennent moduler les relations de ce dernier et la gestion des conflits familiaux. Des participants expriment leur frustration à travers des propos comme : « *C'est frustrant des fois on sent qu'on marche sur des œufs, on ne connaît pas la relation [...] Il faut composer avec le milieu qui est là* »¹⁹¹.

D'autre part, ce sentiment de frustration apparaît aussi dans le fait : « *d'accepter que le patient n'ait pas besoin de parler [...] On voudrait comme intervenant qu'il s'ouvre, on voudrait le changer dans sa nature [...] Comment lui montrer qu'on est proche* »¹⁹². Un soignant rencontré nomme « *le jardin caché* » cette incapacité de communiquer avec un patient (aphasique, Alzheimer) et de le comprendre dans ses attentes : « *Quand la personne est aphasique, même en phase terminale, les personnes Alzheimer [...] Comment communiquer avec eux autres?* »¹⁹³.

Des participants indiquent qu'ils apprécieraient communiquer en équipe sur leurs questionnements éthiques face à certaines interventions, comme le soulagement adéquat de la douleur, la place qu'occupent l'éthique et la spiritualité. La valeur de leur action auprès du patient les préoccupe aussi : « *Se questionner sans cesse, ai-je tout fait pour aider? [...] Le soulagement de la douleur est-il*

¹⁹¹ Verbatim focus group CH, p. XIV, lignes 200-201.

¹⁹² Verbatim focus group CH, p. XIV, lignes 202-204.

¹⁹³ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LV, lignes 167-169.

adéquat? Milieu de soins adéquats? » De plus, ils font le lien avec les différentes « valeurs et croyances ainsi qu'avec l'impuissance face à la souffrance »¹⁹⁴.

Enfin, certains participants s'inquiètent de la qualité de leurs interventions et aimeraient pouvoir discuter des problématiques qu'ils vivent et avoir plus de temps à passer auprès du patient. Des participants à un focus group l'expriment en ces termes : « *habituellement, je me demande toujours si je n'aurais pas pu intervenir avant [...] C'est quand je sais que la personne aurait besoin d'avoir du temps, que je m'assois avec et les contraintes font que je n'ai pas le temps* »¹⁹⁵. Même si les participants croient en l'importance de respecter les choix du patient et de les considérer en priorité, il reste qu'ils se sentent embarrassés quand un patient refuse de consentir aux soins qu'on veut lui donner

Synthèse

On retiendra de cette sous-section que les principaux problèmes et questionnements relatifs à la communication se rapportent, selon les participants, à l'impact des réactions de l'entourage du patient qui viennent moduler les interventions. Certains d'entre eux identifient, comme sources importantes de problème, l'incapacité de communiquer en équipe et de comprendre le patient dans ses attentes, de soulager adéquatement sa douleur et sa souffrance.

3) Problèmes et questionnements reliés à l'organisation des services

Les données du tableau 5 indiquent que 21 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré témoignent d'une déficience dans l'organisation des services. Une majorité des participants aux focus groups partage

¹⁹⁴ Verbatim focus group CH, p. XIII, lignes 161-162.

¹⁹⁵ Verbatim focus group CH, p. XIII, lignes 180-181.

cette affirmation. Ils croient que cette situation est due aux exigences de plus en plus bureaucratiques, à une insuffisance de ressources multidisciplinaires, à un manque de consensus parmi les intervenants et à leur faible niveau de connaissances en soins palliatifs. Les propos de ce répondant illustrent très bien cette préoccupation :

Les exigences du système de santé à l'heure actuelle nous poussent de plus en plus avec ce qui est toujours plus mesurable, plus standardisé, plus de minutes comptées, les clients, etc. Je trouve que tout cela laisse moins de place au volet d'être attentif, d'aller au fond des valeurs [...] Je pense que tout ce qui est de nos outils souvent ça prend toute la place et enlève à l'intervenant qui arrive, cette spontanéité qui lui permet d'aller mettre à jour ces valeurs[...] Cela déshumanise à certains égards¹⁹⁶.

Des participants à l'étude affirment qu'à certains endroits l'absence d'équipes interdisciplinaires en soins palliatifs nuit à la continuité des soins et à l'accessibilité aux services pour la clientèle très malade et très vulnérable. Les participants expriment leur inquiétude par des questions du genre : « *Pourquoi, pour une telle personne, on est là depuis le début? Et d'autres fois, on arrive à la dernière minute, quand la souffrance est tellement importante qu'on a de la difficulté à la soulager comme on aurait pu faire, si on avait été là avant* »¹⁹⁷.

Or, les participants notent que les bris dans la continuité des soins et dans l'accessibilité aux services affectent le soutien et la qualité de l'accompagnement des personnes en fin de vie. Certains signalent la difficulté, l'anxiété et l'angoisse que vivent les patients lorsqu'ils essaient en vain d'obtenir un rendez-vous avec un médecin ou lorsqu'ils sont en attente d'un diagnostic et du traitement qui pourrait s'ensuivre. Malgré le fait que les participants connaissent des moyens d'améliorer la continuité des soins et l'accessibilité aux services (organiser les relations en

¹⁹⁶ Verbatim focus group CLSC, p. XXIII, lignes 221-225, 227-230.

¹⁹⁷ Verbatim focus group CH, p. XXII, lignes 174-179.

partenariat, développer des moyens de communication avec les différents collaborateurs, créer des alliances et des corridors de services), ils font remarquer que « *les ressources ne sont pas toujours disponibles [...qu'il existe toujours des] craintes que le patient meure dans de mauvaises conditions : sur une civière à l'urgence, qu'il décède seul ou pas accompagné par des personnes compétentes [...] Souffrance pas soulagée* »¹⁹⁸.

Les participants insistent sur le fait que lorsque l'information ne circule pas correctement, c'est le patient qui en écope; une brouille peut alors apparaître entre lui et le soignant, et des dilemmes peuvent survenir chez ce dernier. Une absence de collaboration interdisciplinaire et de continuité dans les soins provoque de l'isolement et empêche de parvenir à un consensus entre les intervenants, comme le traduisent le propos qui suivent : « *On se sent très seul [...] On sent aussi qu'on aurait besoin de parler d'éthique [...] Tout le monde parle du même cas, chacun à sa manière et on met tout cela ensemble. On n'a pas le temps* »¹⁹⁹.

Synthèse

De cette sous-section, il ressort que les participants ont des questionnements et vivent des problèmes à cause de l'organisation déficiente de certains services : longue attente à l'urgence, manque d'accès à un médecin, difficulté de bénéficier d'un suivi médical à domicile, morcellement des divers services, isolement des intervenants, absence de réunions de travail. Les nouvelles exigences bureaucratiques, le manque de collaboration interdisciplinaire, le manque de consensus au sein de l'équipe de travail et des connaissances limitées en soins palliatifs sont la cause de cette déficience que dénoncent les participants. Ces facteurs contribuent à l'isolement des intervenants au moment où

¹⁹⁸ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LIV, lignes 139-142.

¹⁹⁹ Verbatim focus group CH, p. XV, lignes 214-217.

ils ont grandement besoin de partager leur inquiétude face à certaines difficultés et problèmes éthiques auxquels ils sont confrontés. Les participants témoignent de l'absence de place accordée aux rencontres interdisciplinaires qui auraient pu offrir des occasions de discuter de ces problèmes ou dilemmes éthiques.

3.2.5 Composante éthique dans la pratique en soins palliatifs

La cinquième question posée aux participants est formulée en ces termes : « Comment faites-vous intervenir concrètement la composante éthique dans votre pratique? ». Six thèmes ressortent des réponses des participants à cette question : le respect des choix et des valeurs du patient, la formation, les rencontres de groupe, la communication de la qualité éthique de la pratique soignante, la qualité de l'information et la sensibilité à la souffrance. Le tableau 6 donne la fréquence de chacun des thèmes.

Tableau 6

Manifestation de la composante éthique dans la pratique en soins palliatifs des répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré (Fréquence) (N=48)

THÈMES	Entrevue individuelle	Questionnaire auto-administré	Total
Respect des choix et des valeurs du patient	3	30	33
Formation	8	22	30
Rencontres de groupe	6	17	23
Communication	3	14	17
Qualité de l'information transmise	3	7	10
Sensibilité à la souffrance	2	7	9
TOTAL	25	97	122

Respect des choix et des valeurs du patient

Le respect des choix du patient et de ses valeurs est une composante éthique importante pour 33 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré. C'est aussi le cas pour la majorité des participants aux focus groups. Pour certains participants, les souhaits du patient relèvent de ses propres décisions et non pas de celles de sa famille et des intervenants. Cette position est exprimée dans des propos comme : « *Expliquer mon rôle au patient et à sa famille et bien les encadrer concernant la maladie et les ressources nécessaires pouvant les aider sont des priorités pour moi* »²⁰⁰. Par ailleurs, d'autres participants expliquent qu'ils se sentent préoccupés par les soins de fin de vie du patient qui, à ce stade de sa maladie, refuse les soins et les médicaments et exprime clairement « *ses volontés* »²⁰¹. Aussi, certains participants reconnaissent la complexité d'évaluer ou de prioriser les droits du patient par rapport aux droits de sa famille, à ceux du personnel ou encore, à ceux des autres patients.

D'autres participants soulèvent la problématique relative aux méthodes utilisées dans le choix des traitements curatifs et dans le processus de décision pour établir le niveau de soins (curatifs vs palliatifs) à donner à un patient. Ces extraits des propos tenus lors des focus groups illustrent bien cette problématique : « *au niveau éthique, c'est toute la notion de consentement libre et éclairé; souvent c'est un peu laissé à désirer [...] Il y a un non-respect du consentement de la personne [...] La personne vit de l'acharnement* »²⁰². Pour l'un des participants, la composante éthique intervient d'une façon particulière : « *Je m'efforce de comprendre les choix des clients et des familles et [...] je tente de faire cheminer l'équipe face aux choix qui sont faits* »²⁰³.

²⁰⁰ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LVI, lignes 204-206.

²⁰¹ Verbatim focus group, CHSLD, p. XX, ligne 98.

²⁰² Verbatim focus group CH, p. XVI, lignes 270-271, 297-298.

²⁰³ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LVI, lignes 195-196.

L'accompagnement adéquat d'un patient en phase terminale est également une composante éthique incontournable pour plusieurs participants. Pour ces derniers, le fait de faire intervenir la composante éthique dans leur pratique les aide à respecter les valeurs et les besoins du patient en tant qu'individu unique. Reviennent fréquemment les réflexions comme : « *Respecter ses valeurs* » et, en parlant du patient, « *La notion de respect de ses choix [...] ses valeurs [...] En le considérant jusqu'à la fin comme un être humain à part entière* ». Des participants disent « *qu'en respectant les besoins fondamentaux du patient, sa religion, ses valeurs spirituelles ou autres* »²⁰⁴, ils font intervenir la dimension éthique dans leur pratique. D'autres indiquent que la confidentialité, la bienfaisance, la reconnaissance de l'autonomie du patient, le respect du code d'éthique et de déontologie sont des attributs du savoir-être qu'ils considèrent comme une composante éthique de la pratique en soins palliatifs. Enfin, quelques répondants attirent l'attention sur la difficulté de prioriser les valeurs dictées par les différents règlements et normes qu'ils sont tenus de respecter dans leur pratique professionnelle : « *Respecter les règlements de l'établissement [...] le code de déontologie [...] le code d'éthique [...] Respecter le patient dans son intégrité. Le droit du client par rapport à sa famille, au personnel, aux autres clients* »²⁰⁵.

En résumé, la majorité des participants à l'étude fait intervenir la composante éthique lorsqu'il s'agit de respecter les choix du patient même dans le cas d'un refus des traitements, et ce, malgré les conflits que ces choix peuvent générer dans leur entourage. Parmi les participants, certains trouvent important de clarifier leur rôle auprès du patient et de sa famille; d'autres reconnaissent la difficulté et la complexité des décisions à prendre lors du changement de niveau des soins, du curatif au palliatif. Pour d'autres encore, le fait de faire intervenir la composante éthique dans leur pratique les aide à respecter les valeurs et les

²⁰⁴ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LV-LVI, lignes 181, 183-185.

²⁰⁵ Verbatim focus group CHSLD, p. XX, lignes 90-91, 98.

besoins du patient et contribue à favoriser un accompagnement de qualité. Enfin, certains d'entre eux soulignent la difficulté à prioriser une valeur ou des valeurs parmi tant d'autres qu'ils doivent considérer dans leur pratique.

Formation

Pour 30 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré, la formation en soins palliatifs est un moyen efficace de les outiller à utiliser une approche éthique dans leurs interventions auprès des patients en fin de vie. La majorité des participants aux focus groups accorde « *de l'importance à assister à de la formation* »²⁰⁶. Le savoir-être se traduit, de l'avis de plusieurs d'entre eux, par un meilleur accompagnement et par le respect des valeurs. Certains parlent « *d'attitudes éthiques à respecter* » :

*Informers adéquatement et vérifier la compréhension. Confidentialité et non-jugement dans les interventions. Bienfaisance, respect des valeurs et reconnaissance de la personne. Comprendre les choix des clients/famille. Faire cheminer l'équipe face aux choix qui sont faits. Ne pas nuire, faire le bien. Dispenser des soins de qualité. Non jugement. Respect du code d'éthique. Garder l'intérêt et les demandes du patient en priorité*²⁰⁷.

Ainsi, pour un bon nombre de participants à l'étude, la diversité et la complémentarité des connaissances les rassurent puisqu'elles permettent d'avoir des échanges bénéfiques et profitables dans un processus de prise de décision éthique, comme le fait de respecter certaines valeurs permet, quant à lui, d'assurer un meilleur accompagnement du patient.

²⁰⁶ Verbatim focus group CH, p. XVII, ligne 307.

²⁰⁷ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LVI, lignes 190, 193-201.

Rencontres de groupe et interdisciplinarité

Les rencontres de groupe et le travail en équipe interdisciplinaire sont, pour 23 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré ainsi que pour la majorité des participants aux focus groups, d'autres occasions d'intégrer la composante éthique dans leur pratique en soins palliatifs. Les échanges avec d'autres intervenants sur les valeurs éthiques sont particulièrement utiles et rassurants, témoignent certains répondants qui croient fermement : « *Qu'il faut trouver le temps et les moyens d'en discuter* »²⁰⁸. Enfin, pour d'autres, il est difficile dans certaines situations problématiques de prioriser une valeur par rapport à une autre. Quant au travail en interdisciplinarité, il est jugé fondamental par la majorité des participants à l'étude qui le voit, particulièrement dans un processus de prise de décision éthique, comme une source éclairante et rassurante pour chacun des membres de l'équipe soignante.

Communication

Pour 17 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré ainsi que pour la majorité des participants aux focus groups, la communication de qualité lors des interventions en contexte de soins palliatifs est un facteur déterminant le succès de la relation avec le patient et entre les membres d'une équipe de travail. Les participants à un des focus groups admettent que « *la qualité de la communication médecin-patient est fondamentale, parce qu'il y a des étapes de vie à accepter autant pour le patient, que pour le proche et pour le personnel aussi [...] Ce n'est pas évident [...] une communication déficiente amène souvent des complications* »²⁰⁹. Pour l'un d'entre eux, une communication de qualité aide à comprendre le choix du patient et à faire

²⁰⁸ Verbatim focus group CLSC, p. XXVII, ligne 258.

²⁰⁹ Verbatim focus group CH, p. XVI-XXVII, lignes 280-284.

cheminer l'équipe soignante : « *Une communication n'est pas juste unidirectionnelle mais bidirectionnelle, d'où l'importance de l'écoute aussi. Si tu prends deux minutes pour expliquer des choses dans des termes moins scientifiques, les personnes comprennent mieux* »²¹⁰. Ce participant ajoute : « *C'est le personnel soignant qui est là 24 h sur 24 h; il a une opinion [...] cet aspect est encore de la communication. Le dialogue entre toutes les personnes concernées par cette problématique c'est important* »²¹¹.

Bref, les participants retiennent trois facteurs nécessaires pour intégrer la composante éthique dans la pratique des soins palliatifs. Le premier a trait à la communication de qualité lors des interventions en contexte de soins palliatifs présentée comme un facteur déterminant le succès de la relation avec le patient et entre les membres d'une équipe de travail. Le deuxième impose un effort pour comprendre le choix du patient et pour faire cheminer l'équipe. Enfin, le dernier facteur reconnaît l'importance de prévoir des rencontres de groupe qui favorisent un dialogue constant entre les soignants, le patient et sa famille.

Qualité de l'information transmise

Pour 10 des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré ainsi que pour un bon nombre de participants aux focus groups, la qualité de l'information est une autre occasion d'intégrer la composante éthique dans la pratique en soins palliatifs. On retrouve cette affirmation dans des propos comme : « *l'importance de donner de l'information judicieuse et assister à de la formation* »²¹². Ou encore, comme l'affirme l'un des participants : « *informer le patient est aussi de notre rôle, de ce que l'on fait* »²¹³.

²¹⁰ Verbatim focus group CH, p. XVI-XXVII, lignes 285-289.

²¹¹ Verbatim focus group CH, p. XVI-XXVII, lignes 292-296.

²¹² Verbatim focus group CH, p. XV, lignes 312-313.

²¹³ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LVI, lignes 188-189.

Sensibilité à la souffrance

Neuf des 48 répondants à l'entrevue individuelle et au questionnaire auto-administré et plusieurs participants aux focus groups disent se sentir interpellés par la souffrance. Ils affirment que la sensibilité du soignant à la souffrance du patient et à sa propre souffrance fait partie de l'éthique professionnelle. Lors d'un focus group, des participants soulignent la difficulté de constater « *la souffrance du personnel* » et celle du patient, tout en souhaitant que le patient « *vivre le mieux possible cette situation-là* »²¹⁴. Pour un bon nombre de participants, cette ambiguïté dans la façon de voir les choses est une source d'inconfort pour les soignants. Certains vont jusqu'à avouer qu'ils vivent des expériences personnelles ou professionnelles profondes qui provoquent en eux des réactions imprévisibles face à la souffrance d'un malade. Pour composer avec la souffrance, des participants disent recourir à des moyens variés : pour un médecin, c'est l'utilisation « *des mécanismes de défense* »²¹⁵; pour un travailleur social ce sont : « *les collègues de travail, l'ordre professionnel* »²¹⁶ alors qu'un autre participant profite « *des groupes de parole* »²¹⁷.

Synthèse

On retiendra de cette sous-section que, selon les témoignages des participants, le fait de se préoccuper de la composante éthique dans l'exercice de leurs fonctions les aide à respecter les valeurs et les besoins du patient en tant qu'individu unique. Pour la majorité des participants, l'éthique intervient quand l'intervenant agit en fonction de l'intégrité et des besoins du patient, mais aussi par le respect qu'il témoigne à l'égard de ce dernier et des autres intervenants.

²¹⁴ Verbatim focus group CH, p. XVII, lignes 297, 299-300.

²¹⁵ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLI, ligne 112.

²¹⁶ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXIX, ligne 78.

²¹⁷ Verbatim entrevue individuelle directrice générale de maison de soins palliatifs, p. XXXVII, ligne 82.

D'autres participants soulignent l'importance de considérer la composante éthique particulièrement lorsque la souffrance du patient leur rappelle leur propre souffrance. La formation, les rencontres de groupe, l'interdisciplinarité, la communication de qualité avec le patient et entre soignants et le partage de l'information sont des moyens qui permettent de tenir compte de la composante éthique dans leurs interventions. Finalement, des participants affirment que pour arriver à intégrer la composante éthique dans sa pratique en soins palliatifs, le soignant doit développer le savoir-être relationnel, il doit connaître et respecter ses propres valeurs comme celles du patient.

Ce chapitre a présenté les données recueillies auprès des participants à l'aide d'un questionnaire composé de cinq questions. Les trois modalités de collecte de données utilisées ont permis d'obtenir une multitude d'informations sur le sujet à l'étude. Ces informations doivent maintenant être analysées et les résultats, qui en découlent, interprétés afin d'en dégager la signification. Cette étape de la démarche fait l'objet du prochain chapitre.

CHAPITRE 4

ANALYSE DES DONNÉES ET INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre est consacré à l'analyse des données recueillies durant l'enquête et à l'interprétation des résultats qui en découlent. Afin de bien dégager la signification de ces résultats et espérer ainsi enrichir les connaissances sur le sujet à l'étude, il est nécessaire de situer les résultats par rapport aux différentes sources, positions et travaux consultés et qui apportent un éclairage dans la compréhension du sujet.

Plusieurs lectures des verbatim sont nécessaires avant d'arriver à en extraire, le plus exactement possible, le sens. L'ensemble des catégories s'articule autour des différentes étapes et vise à démontrer comment les soignants, par les valeurs qu'ils privilégient, peuvent donner plus de sens à leur pratique et assurer ainsi un meilleur accompagnement aux patients en fin de vie. Enfin, j'ai validé les principaux résultats de cette analyse auprès de quelques soignants à l'occasion du colloque sur la souffrance du soignant qui s'est tenu à l'UQAC et avec les membres du comité d'éthique régional du Saguenay—Lac-Saint-Jean, lors d'une de leurs réunions.

L'analyse et l'interprétation ont porté essentiellement sur les aspects suivants : 1) les valeurs considérées comme les plus importantes dans le milieu des soins palliatifs, 2) l'impact de ces valeurs sur la pratique quotidienne des soignants, 3) les facteurs identifiés par les soignants comme facilitant la relation avec le patient, 4) les dilemmes que vivent les soignants dans la relation avec le patient et enfin, 5) la composante éthique dans les activités professionnelles en contexte de soins palliatifs.

4.1 Valeurs importantes

Dans l'interaction avec le patient, les valeurs les plus souvent mentionnées par les participants sont : le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique, la

compétence et enfin, l'authenticité. De l'avis des participants, ces valeurs sont importantes parce qu'elles traduisent l'engagement à l'égard de l'humanisation des soins et assurent un meilleur accompagnement des patients en soins palliatifs.

4.1.1 Respect

Au sein du groupe de participants se dégage une unanimité pour affirmer que le respect est une valeur importante dans la relation soignant-patient. En effet, le respect est la valeur la plus mentionnée par les participants. Certains l'identifient comme une valeur, sans l'assortir de précisions, alors que d'autres vont jusqu'à en donner une interprétation et même jusqu'à décrire les attitudes et les comportements à observer dans la relation soignant-patient. Pour plusieurs répondants, le respect est une valeur primordiale, inhérente à la dignité et à l'intégrité de la personne, et est de ce fait, une condition essentielle à une relation d'aide. Il aide à établir un lien de bienveillance avec le patient, il lui permet de conserver sa dignité, son intégrité, une bonne qualité de vie, ce qui contribue ainsi à lui assurer des soins adéquats. Certains participants insistent sur l'importance de respecter les proches ainsi que les autres acteurs qui interviennent auprès du patient.

Particulièrement, en contexte des soins palliatifs, un patient vit de grandes et profondes souffrances, et les participants sont convaincus qu'ils doivent immanquablement le respecter dans sa dignité et dans ses droits. Pour eux, une relation aidante est fondée sur le respect que l'on a envers le patient, les proches du patient et les intervenants. Cette position des participants est partagée par des auteurs comme Phaneuf lorsqu'elle affirme que le respect chaleureux est une exigence absolue de la relation d'aide²¹⁸ et Blondeau lorsqu'elle déclare que :

²¹⁸ Phaneuf, M. (2002), p. 336.

*C'est à partir du respect de la dignité humaine que les droits des personnes et leurs devoirs correspondants pourront s'épanouir non seulement dans les consciences, mais dans leurs déterminations contingentes mêmes, c'est-à-dire dans toutes les sphères de l'activité humaine, que ce soit sur les plans individuel, social et institutionnel, et dans la politique, l'économique, le culturel, etc.*²¹⁹

Comme attitudes et comportements à observer dans la relation avec le patient, les participants les identifient clairement. Ils affirment qu'ils « *respectent les phases de colère et de négation [...] Comprennent par où ils passent* »²²⁰. Pour un travailleur social, « *c'est être attentif, c'est voir la personne comme elle est, ne pas la juger* »²²¹. Pour une pharmacienne, « *c'est répondre à ses besoins dans sa globalité* »²²². Ces témoignages confirment que pour les participants, agir avec respect est plus qu'une marque de politesse dans le contexte des soins palliatifs.

Certains participants accordent au mot « respect » une très grande importance, presque autant que lui en accorde Matray lorsqu'il parle de la relation entre le soignant et le patient. Pour ce dernier l'attention portée au respect de l'autre dans cette relation est essentielle puisqu'elle vient en quelque sorte équilibrer la différence de statut entre un patient soumis à des limitations par sa maladie et un soignant conforté par le fait de posséder un savoir et un pouvoir d'agir. Il ajoute que parler de respect, c'est privilégier une norme éthique²²³.

Le respect s'avère donc une valeur importante aux yeux de plusieurs participants. Ils sont cependant conscients que l'adoption de cette valeur exige un certain effort pour comprendre le patient. Pour certains participants, le respect est une « *valeur inhérente à la dignité et à l'intégrité de la personne* »²²⁴. Ce point de

²¹⁹ Blondeau, D. (1986), p. 112.

²²⁰ Verbatim focus group CLSC, p. XXI, lignes 34-36.

²²¹ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXVIII, lignes 8-9.

²²² Verbatim entrevue individuelle pharmacienne, p. XLVII, lignes 6-7.

²²³ Matray, B. (2004), p. 39.

²²⁴ Verbatim focus group CLSC, p. XXI, ligne 6.

vue correspond à une vision centrale de l'éthique de la santé en Occident²²⁵. Si plusieurs valeurs éthiques sont à la base des chartes québécoise et canadienne des droits et libertés de la personne, des codes divers de déontologie des professionnels et des travailleurs de la santé, ainsi que de la Loi de la santé et des services sociaux du Québec, le respect de la personne qui repose sur la dignité qu'on lui reconnaît demeure la valeur centrale.

Comme le souligne Durand, le respect est le fondement de la pratique soignante, comme en fait foi toute la réflexion actuelle sur l'éthique des soins de santé et des services sociaux²²⁶. Beaucoup d'écrits éthiques, s'inspirant en particulier de la pensée de Kant, mentionnent que la dignité de la personne est fondamentale et comme chaque personne est investie d'une telle dignité, toute personne mérite le respect²²⁷. Cette vision transparaît clairement dans les propos de certains participants à cette étude, comme celui de ce participant qui déclare : « *C'est le respect de la personne qui est devant moi, c'est fondamental* »²²⁸. Durand affirme que, sur le plan éthique, cette dignité appelle le respect²²⁹.

Pour les participants à l'étude, le respect est la valeur la plus importante dans la relation soignant-patient en contexte des soins palliatifs. Il demeure cependant difficile de définir la manière de l'exprimer dans la vie. Tel qu'il est conçu par les participants, le respect est plus qu'une simple formule de politesse, il est une valeur indissociable à la dignité et à l'intégrité du patient. Pour certains répondants, le respect se traduit par des attitudes d'ouverture, d'acceptation des différentes étapes de vie du patient, de ses valeurs et de ses croyances, des

²²⁵ The National Commission for the protection of subjects of Biomedical and Behavioral research (1978). « *Belmont Rapport* » Traduction dans « *Médecine et expérimentation* ». Cahiers de Bioéthique, no. 4. Québec, presses de l'Université Laval, p. 233-250.

²²⁶ Durand, G. (1999), p. 190.

²²⁷ Blondeau, D. (1986), p. 112.

²²⁸ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXVIII, ligne 7.

²²⁹ Durand, G. (1999), p. 405.

attitudes dénuées de tout jugement de valeur. Cette façon de concevoir le respect est le reflet de ce qui est véhiculé par la société occidentale à travers les lois et les chartes. Ainsi défini, le respect représente une valeur qui s'impose comme une exigence pour humaniser les soins et les services.

4.1.2 Compassion

La deuxième valeur importante privilégiée par les participants est la compassion. Cette valeur met en relief le contexte de souffrance qui est celui de la fin de vie. Selon certains, la compassion apporte une « *présence significative à l'être qui souffre* »²³⁰, elle permet « *l'ouverture, l'empathie, la bonté, la délicatesse et donne de la chaleur humaine* »²³¹. Pour d'autres, la compassion permet de mieux comprendre la situation du patient et d'agir adéquatement. Dans ce sens, elle fait référence à une valeur professionnelle et est identifiée à l'empathie. L'utilisation de la compassion par des participants dans un contexte de souffrance rejoint de manière particulière celle de la tradition bouddhiste exprimée dans certains ouvrages comme celui de Rinpoché²³².

Selon le dictionnaire Le Robert, le mot compassion est emprunté du latin chrétien *compassio* dérivé de *compati* et désigne un sentiment qui incline à partager les souffrances d'autrui²³³. La conception bouddhiste tibétaine de la compassion se rapproche de celle de certains participants, c'est-à-dire une valeur ou une démarche que le soignant a « intérêt » à développer dans sa relation avec un patient en fin de vie. Cette façon de concevoir la compassion permet de mieux comprendre la signification profonde de cette valeur.

²³⁰ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 12-18.

²³¹ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LI. Ligne 10.

²³² Rinpoché, S. (1993), p. 251.

²³³ Le Robert (2001), tome 1.

Toujours selon la tradition bouddhiste tibétaine, la compassion est une valeur fondamentale, une *posture mentale* fondée sur le souhait de voir les autres se libérer de leur souffrance²³⁴. La citation suivante extraite des propos tenus par un participant à un focus group montre comment la compassion serait conçue dans le contexte de fin de vie. Selon ce participant, un soignant compatissant envers un patient est : « *Quelqu'un qui l'aime, qui l'accompagne dans son cheminement, son dernier voyage* »²³⁵. Ainsi comprise, la compassion se définit par l'engagement auprès d'autrui, la responsabilité envers autrui et le respect d'autrui. Pour le Dalaï-Lama, une fois qu'une personne a reconnu le fait que tous les êtres humains désirent surmonter leurs souffrances et être heureux, la réalisation de cette opération lui permet de développer un sentiment d'affinité et de proximité avec l'autre²³⁶. De son côté Rinpoché, en plus de proposer une définition de la compassion, il en décrit la pratique et en identifie les effets. Pour lui, la compassion ne consiste pas seulement à ressentir de la sympathie, à manifester de l'intérêt pour la personne qui souffre, à éprouver un sentiment chaleureux à son égard ou à reconnaître clairement et précisément ses besoins et sa douleur; elle est plutôt une détermination ferme et concrète de faire tout ce qui est possible et nécessaire pour aider à soulager sa souffrance. Comme le précise Rinpoché, la compassion n'est authentique que dans l'agir²³⁷.

Dans la relation soignant-patient en contexte des soins palliatifs, il m'apparaît important de bien saisir et comprendre ce qu'est véritablement la compassion. La compassion telle qu'elle est comprise dans la tradition bouddhiste²³⁸ rejoint la conception qu'en ont certains participants à cette étude. Dans la relation soignant-patient, en contexte des soins palliatifs, la

²³⁴ Rinpoché, S. (1993).

²³⁵ Verbatim focus group bénévoles, p. VII, p. 15-16.

²³⁶ Rinpoché, S. (1993), p. 251-252.

²³⁷ Rinpoché, S. (1993), p. 251.

²³⁸ Cornu, P. (2006). *Le bouddhisme, un cheminement intérieur*. Les Religions d'Asie Hindouisme, bouddhisme et taoïsme. Les textes fondamentaux commentés. Paris : Le Point, Tallandier, dirigé par Catherine Golliau, p. 43-75.

compassion est vue comme une manière de rejoindre un malade souffrant et vulnérable. Elle invite le soignant à réfléchir sur lui-même, l'oblige à écouter et à bien saisir ce que le patient désire exprimer, que ce soit par de la colère, des pleurs ou même du désespoir. Une telle pratique de la compassion empêche le soignant de se transformer en sauveur. Un participant à l'un des focus group l'exprime en ces termes : « ...connaître les peurs du patient face à sa maladie, la mort, connaître ses mécanismes de défenses face à ses peurs, connaître ses limites et celles du patient. »²³⁹.

Selon la tradition bouddhiste et les témoignages de quelques participants, la compassion contribue à diminuer la souffrance d'un patient tout en procurant au soignant des bienfaits réels. Pour David Loy, la compassion se présente comme une démarche d'accompagnement d'une personne dans sa souffrance. Elle aide également celui qui en est habité à donner un sens à son identité et à son existence. Cette façon de pratiquer la compassion est centrée sur la possibilité de vivre authentiquement et d'exprimer les capacités propres à chaque individu²⁴⁰. De ce point de vue, la compassion exige de prendre la souffrance sur soi, non pas pour la dissoudre ou pour vibrer avec, mais bien pour l'envisager comme une sorte d'identification. Ainsi, le soignant reconnaît l'existence de la souffrance du patient. La compassion ne se confond ni à une pitié à l'égard du patient, ni à une tristesse qui fait souffrir le soignant à travers la souffrance du patient. Ainsi présentée, le soignant, qui en fait preuve, accompagne le patient dans son parcours de fin de vie par une présence significative qui l'aide à exister jusqu'à la fin de ses jours dans la dignité. De plus, la façon de concevoir la compassion, telle qu'enseignée dans la tradition bouddhiste, peut avoir un impact certain sur l'attitude du soignant. Aussi,

²³⁹ Verbatim focus group CH, p. X, lignes 13-15.

²⁴⁰ Loy, D. dans M. Larivey. *La compassion une pseudo-émotion*.
<http://redpsy.com/guide/compassion.html> consulté le 3 mai 2003.

des participants à cette étude sont d'avis que la compassion envers la souffrance du patient permet d'agir pour le mieux.

Toutefois, pour la majorité des participants, la conception bouddhiste ne correspond pas à sa vision de la compassion, conçue comme une valeur plutôt qu'une démarche. Néanmoins, elle trouve important, par exemple, de ne pas juger les patients, de les respecter dans leurs phases de colère, de négation et de souffrance. Elle juge aussi nécessaire d'offrir une présence signifiante. Ces attitudes correspondent à la compassion telle que la conçoivent certains auteurs qui n'ont pas une appartenance particulière à la tradition bouddhiste. Pour De Mello, par exemple, la compassion mène à l'amour et à l'indulgence, permet d'accueillir et de respecter les gens tels qu'ils sont. Ainsi comprise, la compassion est vue comme un moyen de se transformer, de réussir sa vie *car étudier, observer et comprendre, c'est pardonner*²⁴¹. De son côté, Vanier fait remarquer que l'attitude de la compassion implique qu'on se laisse toucher par l'autre, par ses souffrances, par le cri de son être²⁴². Quant à Chalifour, il présente la compassion comme étant l'une des cinq principales qualités thérapeutiques que doit posséder et exprimer un intervenant en relation d'aide. La compréhension empathique, le respect chaleureux, l'authenticité et l'espoir sont également favorisés puisqu'il s'agit là d'attitudes qui s'appuient sur une vision existentielle et humaniste²⁴³.

Par ailleurs, certains participants font le rapprochement entre la compassion et *l'empathie*. Selon le dictionnaire Le Robert, l'empathie est la capacité de s'identifier à l'autre et de ressentir ce qu'il ressent²⁴⁴. C'est parce que nous sommes en mesure de comprendre l'autre que nous sommes touchés. C'est ce que confirme Héту lorsqu'il affirme que, dans les milieux de santé, le terme

²⁴¹ De Mello, A. (1994). *Appel à l'amour*. Montréal/Paris : Bellermin-Desclée de Brower, p. 132-133.

²⁴² Vanier, J. (1994). *Toute personne est une histoire sacrée*. Paris : Plon, p. 87.

²⁴³ Chalifour, J. (1999), p. 203.

²⁴⁴ Le Robert. (2001), tome 1.

empathie correspond généralement à un processus simultané d'écoute de l'autre et de soi. L'empathie se distingue de la sympathie, laquelle se rapporte davantage à une sensibilité à la douleur de l'autre²⁴⁵. Selon ce dernier auteur, l'empathie s'apparente plutôt au sentiment que l'on peut avoir pour quelqu'un, sans pour autant partager sa douleur. Chalifour constate aussi que certains auteurs identifient la compassion à l'empathie et qu'ils la situent sur le plan professionnel, alors que pour lui, la compassion concerne un niveau plus primaire de la relation. Selon lui, l'intervenant compatissant est celui qui reconnaît la souffrance de l'autre. Mais, plutôt que de ressentir de la peine et de la tristesse envers la personne malade comme dans la sympathie, il partage avec elle sa souffrance. De cette façon, il peut la réconforter et lui redonner de la force. Le soignant manifeste ainsi sa compassion parce qu'il reconnaît que la souffrance existe et qu'il peut, dans l'immédiat, établir une relation avec le patient. Pour celui-ci, cela signifie que le soignant est tout proche de lui. Par ailleurs, pour être capable de compatir à la souffrance des autres, il faut savoir être empathique²⁴⁶.

Plusieurs participants déclarent être conscients de la souffrance du patient et de l'importance d'établir une relation aidante avec lui. Toutefois, Larivey soutient que l'usure de compassion est une affection qui guette les personnes qui sont trop souvent en contact avec la souffrance d'autrui. Elle est causée par l'accumulation d'expériences émotionnelles vécues dans l'assistance aux personnes souffrantes²⁴⁷. Ainsi, la compassion telle que comprise dans la tradition bouddhiste peut éviter au soignant un épuisement professionnel. Puisqu'elle est vue comme une démarche, la compassion permet au soignant de prendre conscience de ce que cette relation lui fait vivre et l'incite alors à prendre des moyens pour surmonter l'excédent d'émotions et le stress qu'il vit.

²⁴⁵ Héту J-L. (1990). *La relation d'aide, éléments de base et guide de perfectionnement*. 2^e édition. Boucherville : Gaëtan Morin, 194 p.

²⁴⁶ Chalifour, J. (1999), p. 203.

²⁴⁷ Larivey, M. (2003).

Enfin, je crois que la réaction que provoque la compassion, selon la philosophie bouddhiste, exige du soignant une réflexion sur sa propre souffrance, une reconnaissance qu'elle existe en lui. Ainsi, cette démarche personnelle peut l'aider à s'outiller afin d'intervenir plus adéquatement auprès d'un patient. La pratique de la compassion permet donc à un intervenant de poser une action qui est bonne pour le patient, tout en étant en même temps certain que cette action apporte un bienfait à celui qui la reçoit.

Bref, la compassion est une valeur mentionnée par de nombreux participants. Lorsque certains participants parlent de compassion dans un contexte de souffrance, ils rejoignent la pensée bouddhiste selon laquelle la compassion, à travers sa pratique, reconnaît la composante humaine de la relation soignant-patient. Pour ces participants, le fait, par exemple, de considérer les croyances personnelles et le système de valeurs du patient permet de soulager et d'humaniser la souffrance. Toutefois, ce que la tradition bouddhiste enseigne c'est qu'en plus de développer un sentiment d'affinité avec l'autre, la compassion amène une réflexion qui peut aider le soignant à surmonter ses propres souffrances lui apportant en même temps qu'à son patient soulagement et soutien. Il est surprenant de constater que cette façon de concevoir la compassion est méconnue de plusieurs participants. Ainsi présentée, la compassion permet une approche qui aide le soignant à revoir les valeurs en cause dans ses rapports avec les autres et à se questionner sur son agir. De ce qui précède, il se dégage clairement que l'empathie est une valeur professionnelle que le soignant a tout intérêt à développer en situation d'aide.

4.1.3 Écoute

Pour plusieurs participants à l'étude, l'écoute est une valeur importante dans leur relation avec le patient en soins palliatifs. Certains d'entre eux définissent quelques conditions qui permettent une écoute attentive. Aussi, pour

eux, l'écoute représente une valeur importante que le soignant doit développer afin d'établir un mode de communication qui prend tout son sens avec le patient.

Jusqu'au terme de sa vie, la personne est un être de relation qui a besoin de tendresse, de paroles, d'harmonie et d'écoute. Pour la majorité de ces participants, *l'écoute* est essentielle dans la relation avec un patient, particulièrement dans le milieu des soins palliatifs. Matray appuie ce point de vue de la majorité des participants lorsqu'il affirme qu'un bon accompagnement doit reposer sur l'écoute et sur la lecture attentive de tous les signes qui surviennent pendant une relation d'aide²⁴⁸.

Un des participants définit les conditions nécessaires pour établir une communication de qualité : « *Être attentif aux besoins de la personne, être en écoute de ce qu'elle a à me dire* »²⁴⁹. Phaneuf abonde dans le même sens et affirme que l'écoute constitue la toile de fond des attitudes de réceptivité et de partage nécessaires à la communication et à la relation d'aide²⁵⁰. Elle est encore très explicite quand, parlant de l'écoute, elle dit :

*Elle exige beaucoup plus qu'une simple audition du malade; elle suppose, en effet, une qualité de présence, de disponibilité et d'attention qui permet à l'aidante d'être intensément ouverte à ce que le malade exprime ou à ce que son agir laisse deviner. Par ce don de son attention, la soignante rétablit l'équilibre des forces dans la relation, elle redonne du pouvoir au malade*²⁵¹.

Cette importance accordée à l'écoute correspond à des valeurs sous-jacentes de la politique sur les soins palliatifs en fin de vie du Gouvernement du Québec, particulièrement dans sa réaffirmation de la nécessité de la participation

²⁴⁸ Matray, B. (2004), p. 253-254.

²⁴⁹ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXVIII, lignes 18-19.

²⁵⁰ Phaneuf, M. (2002). *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Montréal : Chenelière/Mc Graw Hill, p. 151.

²⁵¹ Phaneuf, M. (2002), p. 151.

de l'usager à la prise de décision par la règle du consentement libre et éclairé²⁵². En effet, pour certains participants le fait « *d'être là et vraiment présent d'esprit et de cœur* »²⁵³, « *d'écouter le patient dans sa souffrance* »²⁵⁴ est indispensable pour comprendre ce qu'il veut exprimer. À l'instar de la politique sur les soins palliatifs en fin de vie du Gouvernement du Québec, les participants sont conscients que ces conditions permettent au patient de se sentir écouté et considéré comme une personne capable de faire des choix en toute liberté, de les faire connaître et de les faire respecter. Ils croient également qu'une écoute de qualité permet au soignant de répondre efficacement aux désirs et aux besoins du patient.

Enfin, pour quelques participants, le soignant doit encourager le patient à exprimer ses émotions, du fait qu'il se situe souvent dans un contexte pénible de souffrance, d'inquiétude, de peine, de peur et d'abandon. Cette attitude nécessaire dans la relation entre le soignant et le patient est encouragée par Phaneuf qui pense aussi qu'il faut accorder une grande importance aux émotions que vit le patient, à cause du grand rôle qu'elles jouent dans les réactions de la personne, dans sa motivation à la guérison, à la survie et aussi parce qu'elles sont une condition nécessaire pour une écoute de qualité²⁵⁵.

On retient de ce qui précède que plusieurs participants considèrent l'écoute comme une valeur importante dans la relation avec le patient et lui accordent une place de choix en contexte des soins palliatifs. Cette valeur et ses conditions de mise en œuvre reposent sur une philosophie humaniste qui s'inspire de l'approche rogérienne. Dans cette approche l'écoute est l'élément essentiel, elle constitue la toile de fond des attitudes de réceptivité et de partage nécessaires à la

²⁵² Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, (2004), p. 7.

²⁵³ Verbatim entrevue individuelle pharmacienne, p. XLVII, lignes 12-13.

²⁵⁴ Verbatim du focus group CHSLD, p. XVIII, ligne 12.

²⁵⁵ Phaneuf, M. (2002), p. 203.

communication et à la relation d'aide²⁵⁶. Selon cette analyse, l'écoute permet au patient de se sentir entendu et compris. Elle l'encourage à exprimer ses désirs, ses inquiétudes, ses besoins, et plus encore ses émotions, voire sa détresse. Elle contribue ainsi à favoriser une meilleure communication et une relation d'aide de qualité.

4.1.4 Éthique

En contexte des soins palliatifs, en raison de la situation de fin de vie, il arrive que les soignants remettent leurs valeurs en question dans la relation qu'ils établissent avec le patient, les proches, les autres soignants ainsi que les règles, les lois érigées par l'organisation et la société. Dans cette optique, l'éthique invite à la réflexion sur le sens des valeurs et des principes à la base des lois. Aussi, cette sous-section regroupe un ensemble de valeurs qui, selon certains participants, ouvre la voie vers l'éthique qui, à son tour, prend forme dans une démarche réflexive.

Les valeurs que quelques participants priorisent dans leur relation avec le patient, les proches et les autres intervenants, sont inséparables d'une démarche réflexive. Le fait de prendre en compte ces valeurs peut les aider à réfléchir avec le patient sur le sens à donner à sa vie. Pour un des participants cela équivaut à « *comment l'aider à retrouver un sens à sa vie* »²⁵⁷. Pour un autre, le choix des valeurs et son action dans une situation particulière l'amènent à une réflexion personnelle : « *Après chacune de mes interventions, je tente toujours de me questionner* »²⁵⁸. Cette conception du rôle des valeurs dans une démarche réflexive se rapproche de celle de Lamoureux, selon laquelle l'éthique est une dynamique par laquelle les personnes et les sociétés apprennent à conjuguer la

²⁵⁶ Phaneuf, M. (2002), p. 319, p. 151.

²⁵⁷ Verbatim entrevue individuelle aumônier, p. XXIX, ligne 25.

²⁵⁸ Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXVIII, lignes 16-17.

réalité du quotidien avec les valeurs qui fondent la dignité²⁵⁹. Durand rapporte que certains philosophes ont aussi tendance à définir l'éthique par la réflexion sur les questions fondamentales de l'agir humain ou encore par l'ouverture d'esprit. Il ajoute qu'à son avis l'éthique ne s'intéresse pas seulement à l'action extérieure, elle est aussi une question d'intention, de motivation, d'attitude²⁶⁰.

Un certain nombre d'orientations et de principes découlent des valeurs fondamentales. L'Association Québécoise de soins palliatifs propose les orientations et principes qui doivent servir de cadre à l'élaboration des normes de pratique en soins palliatifs. À l'égard de l'éthique, on retrouve les principes d'autonomie, de bienfaisance, de justice, ainsi que les règles de vérité, de confidentialité et de proportionnalité qui en découlent²⁶¹. Ces principes régissent l'organisation de la pratique en soins palliatifs. Certains participants associent à une dimension éthique les valeurs suivantes : « *rechercher le bien du patient, conserver une certaine qualité de vie, la dimension spirituelle, la confidentialité, le non-jugement* »²⁶².

Les valeurs identifiées par les participants à cette étude correspondent à celles définies par l'Association des soins palliatifs. Cet extrait des propos tenus lors d'un des focus group le démontre clairement : « *le respect de la personne, un être humain ayant ses propres valeurs, ses propres croyances* »²⁶³. Par ailleurs, prenant la parole à l'occasion d'un focus group, un participant affirme : « *Je suis content de constater que mes valeurs ressemblent beaucoup à ce que vous avez dit [...] Quand j'ai réfléchi aux questions, je me demandais si j'étais correct* »²⁶⁴. Ce constat confirme le fait que les établissements de santé de la région du

²⁵⁹ Lamoureux, H. (1996), p. 26-27.

²⁶⁰ Durand, G. (1999), p. 88; 546.

²⁶¹ Association Québécoise des Soins Palliatifs (2001). *Bulletin spécial de l'AQSP, normes et pratique*. Février, vol. 9, no. 1, p. 8.

²⁶² Synthèse questionnaire auto administré, p. LI, lignes 8-9, 14.

²⁶³ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 15, 16.

²⁶⁴ Verbatim focus group CLSC, p. XXII, lignes 45, 46.

Saguenay—Lac-St-Jean ne réservent pas de périodes pour des discussions éthiques, un manque que les participants déplorent, étant convaincus que de telles discussions peuvent aider à créer un certain consensus sur les valeurs à privilégier et à fournir des indications sur les actions à entreprendre. Cette opinion est partagée par de nombreux auteurs qui affirment que de tels échanges, dans le cadre des rencontres interdisciplinaires, permettent d'identifier des repères possibles pour certaines actions à faire ou décisions à prendre dans le meilleur intérêt du patient²⁶⁵. Le constat selon lequel les soignants ont rarement ou pas du tout l'occasion d'échanger ensemble sur des problématiques éthiques est confirmé par des commentaires recueillis lors de l'évaluation du colloque organisé en 2008 par le Comité Régional de Bioéthique en collaboration avec l'Unité d'enseignement en éthique et études religieuses de l'Université du Québec à Chicoutimi²⁶⁶.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, les enjeux éthiques sont liés à des conflits de valeurs. Un participant à un focus group l'exprime en ces termes : « *respecter les différences, voir l'être humain comme il est et non comme il devrait être, c'est toujours relié à un piège de solutions pour nous* »²⁶⁷. La politique québécoise en soins palliatifs reconnaît que les enjeux éthiques sont d'une importance majeure²⁶⁸. Mais quelle est la meilleure décision à prendre quand on sait que, d'un point de vue éthique, tous les malades en fin de vie ont le droit de bénéficier d'un accompagnement qui respecte leur personne dans son unicité? Comme on peut le constater le choix que les soignants doivent faire parmi un ensemble des valeurs personnelles, professionnelles et organisationnelles n'est pas toujours facile. Dans cette situation, la clarification des valeurs s'impose

²⁶⁵ Blondeau, D. (1986), p. 85; Durand, G. (1999), p. 114; St-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Gaëtan Morin, p. 128.

²⁶⁶ Comité scientifique (2008). « La souffrance des soignants : exprimée ou réprimée ». Colloque CRB/UQAC, document de travail; résultats questionnaire d'évaluation.

²⁶⁷ Verbatim focus group CH, p. X, lignes 10-12.

²⁶⁸ Santé et Services Sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Direction des communications, p. 21-22.

comme première étape d'une démarche éthique. Selon St-Arnaud, le processus de clarification des valeurs s'exerce surtout lors de discussions de cas au cours desquelles *le soignant* peut identifier ses propres valeurs, évaluer différentes réponses à des situations particulières et reconnaître les valeurs autres que les siennes qui sont en jeu, notamment les valeurs professionnelles et organisationnelles²⁶⁹.

En résumé, les valeurs que les participants priorisent font appel à la démarche réflexive d'une personne et à son intimité profonde. Cette façon de concevoir le rôle des valeurs dans une démarche réflexive se rapproche de l'éthique telle que la conçoivent Lamoureux et l'Association des soins palliatifs. Les participants soulignent qu'ils ont rarement ou pas du tout l'occasion d'échanger ensemble sur des problématiques éthiques. À l'instar de l'Association de soins palliatifs, les participants sont conscients que l'éthique est une dimension complexe en contexte des soins palliatifs, particulièrement parce que l'approche en soins palliatifs requiert des soins et des services en interdisciplinarité, mettant ainsi en jeu plusieurs valeurs d'ordre individuel, professionnel, organisationnel et sociétal. Les participants manifestent le besoin de pouvoir en discuter avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire.

4.1.5 Compétence

Le Robert définit la compétence comme étant la « capacité due au savoir, à l'expérience »²⁷⁰. Certains participants à cette étude identifient la *compétence* comme une valeur des plus nécessaires dans l'approche aux mourants. Cette valeur est décrite comme telle par les participants ou en d'autres termes. Selon eux, elle inclut le savoir-être, le savoir-faire, la compréhension, la flexibilité d'une

²⁶⁹ St-Arnaud. (2009), p.127.

²⁷⁰ Le Robert (2001), tome I.

part, et d'autre part, les habiletés professionnelles et la connaissance des mécanismes de défense face à la peur, à l'incertitude, à la souffrance, à la mort ainsi que les attitudes à développer pour y faire face. Cette compétence inclut de nombreux éléments, de nature apparemment différente, mais qui sont tous nécessaires en raison de la réalité propre des soins palliatifs.

En effet, le travail, en contexte des soins palliatifs, exige du soignant un investissement affectif considérable. Les soins à prodiguer sont beaucoup plus complexes que le traitement d'une simple maladie et plus exhaustifs que l'unique application des protocoles de soins. Aussi, pour quelques participants, la compétence repose obligatoirement sur des connaissances spécifiques et sur des techniques de pointe. Ces aptitudes ne suffisent pas, car être un soignant compétent exige aussi des qualités humaines et personnelles dont celle d'« être attentif et à l'écoute du patient »²⁷¹. Phaneuf abonde dans le même sens. Elle soutient que posséder des connaissances et des habiletés ne garantit pas la compétence; celle-ci se manifeste obligatoirement dans l'action et la complexité de ses perspectives. En effet, le savoir, fondement de la compétence, ne se limite pas à la simple possession de connaissances, il doit en plus permettre une application pertinente, adéquate, efficace, responsable et cela, en milieu naturel²⁷².

Ainsi présentée, la compétence représente plus que la somme des savoirs et des aptitudes, elle se caractérise par une capacité d'intégration de la dynamique interactionnelle entre ces différents facteurs. Lorsque Dupuis et Lacoursière définissent la compétence, ils soulignent que celle-ci implique l'état qui rend une personne capable d'exercer un rôle, une fonction²⁷³. La façon que ces auteurs conçoivent la compétence s'approche de celles formulées par des participants qui

²⁷¹ Verbatim entrevue individuelle, p. XXXVIII, lignes 18, 19.

²⁷² Phaneuf, M. (2002), p. 3.

²⁷³ Dupuis, M. et Lacoursière, M. (1994). *Planifier un cours par compétence*. Montréal : Cégep du Vieux Montréal, Service des études.

parlent du *savoir-faire* et d'aptitudes relationnelles qui reposent nécessairement sur certaines valeurs qui correspondent à un savoir-être attendu en contexte des soins palliatifs, bref un inconditionnel *savoir-être*.

De plus, d'autres participants pensent que le savoir-être couvre aussi les dimensions de la « *compassion et de la chaleur humaine face à la souffrance* »²⁷⁴. Dans le milieu des soins palliatifs, le soignant fait face quotidiennement à la souffrance. Les participants affirment que cette souffrance les touche et les interpelle et qu'« *ils ne peuvent pas s'en exclure complètement* »²⁷⁵. L'accompagnement d'un mourant impose plus que le simple fait d'établir une relation avec lui, il exige de prendre le risque de souffrir pour l'autre. D'ailleurs, les participants croient que vouloir se préoccuper de la dimension humaine n'est pas incompatible avec la compétence du soignant. C'est ce que confirme De Koninck lorsqu'il soutient que la compétence et le savoir du soignant ne s'opposent nullement à son humanité²⁷⁶. Afin de soutenir la formation continue et l'accroissement des compétences des intervenants offrant des services en soins palliatifs, la direction de la lutte contre le cancer du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec a lancé un plan directeur de développement des compétences pour les intervenants. Dix principaux domaines de compétences ont été retenus dont : 1) la douleur et les symptômes; 2) les besoins psychosociaux; 3) les besoins liés à l'organisation de la vie quotidienne; 4) l'agonie et le décès; 5) le deuil; 6) la communication; 7) la communication centrée sur la personne et ses proches; 8) les questions éthiques et légales; 9) le développement personnel et professionnel; 10) les soins palliatifs et l'organisation des services de santé²⁷⁷.

²⁷⁴ Verbatim entrevue individuelle p. XLI, lignes 5-18.

²⁷⁵ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LI, ligne 11.

²⁷⁶ De Koninck, T. (1999). *Dignité et respect de la personne humaine*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal, p. 92.

²⁷⁷ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs. Avril, p. 14.

Aussi, à l'instar des associations canadienne et québécoise dans ce domaine, la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux en soins palliatifs de fin de vie dicte les valeurs qui doivent guider la prestation des soins et services auprès du patient en phase terminale. Ces valeurs sont : la valeur intrinsèque de chaque personne comme individu unique; la valeur de la vie et le caractère inéluctable de la mort; la nécessaire participation du patient à la prise de décision; le devoir de confidentialité des intervenants et le droit à des services empreints de compassion de la part du personnel soignant²⁷⁸.

Les valeurs décrites dans les lignes qui précèdent correspondent à celles que les participants à l'étude favorisent. Ceux-ci accordent une place privilégiée à l'humanisation des soins et au maintien de la qualité de vie du patient. Par conséquent, la compétence du soignant ainsi comprise a un impact majeur sur le soulagement de la souffrance d'un patient. On peut également dire que la relation soignant-patient peut être de nature humanitaire dans le sens où elle projette d'améliorer la condition d'une personne, de compatir avec elle et de lui vouloir du bien. Aussi, une approche profondément humaine est essentielle pour établir ce genre d'accompagnement.

Enfin, dans le contexte des soins palliatifs, le travail du soignant compétent exige de lui un investissement affectif considérable. Et comme je l'ai souligné plus tôt dans ce texte, les soins que le soignant prodigue sont beaucoup plus complexes que le traitement d'une simple maladie et plus exhaustifs que des protocoles à appliquer. Par conséquent, si la compétence du soignant repose obligatoirement sur des connaissances spécifiques et des techniques de pointe, être un soignant compétent exige en plus de posséder des qualités humaines et personnelles.

²⁷⁸ Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2004), p. 98.

4.1.6 Authenticité

L'authenticité est la dernière des valeurs retenues par les participants dans la relation soignant-patient en contexte des soins palliatifs. La collecte d'informations nous apporte quelques précisions sur la conception qu'ils en ont.

Selon le dictionnaire Le Robert²⁷⁹, le mot « authenticité » correspond à : être sincère, naturel, non affecté. Et l'on peut facilement constater que la signification qu'en donnent les participants correspond aux caractéristiques énoncées dans cette formulation. Par exemple, la valeur d'« authenticité » correspond à « *la capacité de rester nous-mêmes* »²⁸⁰. La transparence, la franchise et l'honnêteté « *dire les choses telles qu'elles sont* »²⁸¹ sont également reconnues par les participants comme étant des comportements « authentiques ». Ce qui rejoint la définition d'Egan et collaborateurs qui décrivent un être authentique comme étant quelqu'un de spontané qui exprime ce qu'il veut dire en faisant preuve de tact, qui peut s'affirmer sans agressivité, qui n'a pas tendance à être sur la défensive (il connaît ses forces et ses faiblesses), qui évite les contradictions dans le message (cohérence), qui est ouvert à l'autre et qui peut communiquer ses expériences personnelles au besoin²⁸².

Pour un des participants, l'authenticité est « *nécessaire pour établir un climat de confiance* »²⁸³. Phaneuf est du même avis : l'authenticité est cette capacité essentielle d'établir un climat de confiance et de simplicité nécessaire à la création d'une saine alliance thérapeutique²⁸⁴.

²⁷⁹ Le Robert. (2001), tome 1.

²⁸⁰ Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, ligne 9.

²⁸¹ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLIII, lignes 19, 21.

²⁸² Egan, G. et al. (1987). *Communication dans la relation d'aide*. Montréal : HRW, 420 p.

²⁸³ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, ligne 17.

²⁸⁴ Phaneuf, M. (2002), p. 356.

Un des participants à l'étude note qu'être authentique signifie également « connaître ses limites »²⁸⁵ dans une situation donnée, ce qui exige une attitude de prudence de la part de l'intervenant. Une autre participante remarque qu'en contexte des soins palliatifs, « reconnaître ses émotions [...] ça nous brasse en nous »²⁸⁶. Ces témoignages démontrent que les participants sont conscients que l'accumulation d'expériences émotionnelles vécues auprès des personnes malades peut très souvent leur causer des problèmes. Leurs propos rejoignent de façon particulière la position de Jacques qui insiste sur le fait que le soignant doit toujours être conscient de ses propres réactions face à ce qui le trouble profondément, et c'est de cette façon seulement qu'un soignant peut rassurer le patient et mieux l'écouter dans sa détresse. Elle ajoute que les professionnels concernés par le deuil et les soins palliatifs devraient bénéficier d'un réseau social (collègues de travail, amis, famille) qui peut leur permettre d'échanger et de se ressourcer²⁸⁷. Dans le même ordre d'idées, Delisle confirme que le stress que vivent les soignants est bien réel et que les pertes majeures perceptibles autour d'eux accroissent leur vulnérabilité. Elle précise que cette grande vulnérabilité peut être diminuée par un « lâcher-prise » qui nécessite une remise en question constante et une grande capacité d'adaptation²⁸⁸.

Les participants à l'étude admettent vivre des difficultés dans certaines situations particulièrement lourdes en charge émotionnelle. Phaneuf explique qu'un intervenant authentique est aussi capable de dire qu'il se sent dépassé par les émotions exprimées ou par la difficulté de la situation. Pour elle, l'authenticité se fonde sur l'intuition et la spontanéité, elle est la marque par excellence de la vulnérabilité honnêtement reconnue par le soignant et de la preuve de son

²⁸⁵ Verbatim focus group CH, p. X, ligne 14.

²⁸⁶ Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, lignes 9, 10.

²⁸⁷ Jacques, J. (1998). *Psychologie de la mort et du deuil*. Mont-Royal : Modulo, p. 156.

²⁸⁸ Delisle, I. (1995). Le deuil des soignants. *L'infirmière*, Québec, novembre-décembre, p. 46.

humanité²⁸⁹. Cette façon de voir l'authenticité correspond à celle de certains participants.

Par ailleurs, les participants sont très conscients des difficultés de l'ordre émotionnel qu'ils rencontrent dans ces situations complexes. De Hennezel et Leloup proposent des moyens pour mieux les gérer en insistant sur le fait qu'un intervenant peut être proche de celui qui souffre tout en gardant une juste distance. En fait, ils croient qu'il est nécessaire pour l'intervenant d'avoir une distance raisonnable avec son patient et de se réserver ainsi un espace intérieur pour ses propres états d'âme. Ils ajoutent que tout individu peut demeurer présent à la souffrance de l'autre dans la mesure où il n'a pas peur de faire face à ses propres moments de deuil, de rupture, de tout autre problème et blessure personnels²⁹⁰. Cette démarche intérieure suppose l'intention de partager les difficultés de l'autre quand cela est nécessaire et d'accepter de rester conscient de l'évolution de ces difficultés. Les participants reconnaissent, eux aussi, qu'« *il y a un cheminement à faire* »²⁹¹. Selon DeHennezel et Leloup, certains comportements et moyens peuvent favoriser l'expression de l'authenticité²⁹². Les intervenants en soins palliatifs ont donc intérêt à les connaître et à les développer afin de ne pas se sentir dépassés par les émotions qui les habitent.

Bref, de l'avis des participants et des auteurs consultés, l'authenticité permet au soignant de respecter ses limites et de trouver des moyens personnels efficaces pour surmonter les difficultés. L'authenticité aide également à adopter une attitude de compassion et peut amener l'intervenant à faire de sa pratique professionnelle une expérience de vie particulièrement enrichissante. Enfin, bénéficier d'un réseau social et d'un réseau professionnel d'échange, de

²⁸⁹ Pnaneuf, M. (2002), p. 357.

²⁹⁰ De Hennezel, M. et Leloup, Y. (1997). *L'art de mourir*. Paris : Robert Laffont, p. 42.

²⁹¹ Verbatim focus group CLSC, p. XXII, ligne 56.

²⁹² De Hennezel, M. et Leloup, Y. (1997), p. 42-43.

discussion et de soutien peut contribuer à réduire le stress des soignants qui sont en contact régulier avec la souffrance et le deuil. Une capacité d'adaptation accrue et de remise en question fréquente peut également aider un soignant à diminuer l'état de grande vulnérabilité dans lequel il se trouve en contexte des soins palliatifs.

Synthèse

Le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique, la compétence et l'authenticité sont autant de valeurs que privilégient les participants et qui rejoignent les politiques des principales associations canadiennes et québécoises concernées par les soins palliatifs. Cette entreprise de solidarité que constituent les soins palliatifs doit être au service de la reconstruction de sens, dans le respect des valeurs en cause. Les valeurs exprimées s'appuient sur une vision existentielle et humaine. En effet, particulièrement dans le cadre d'une relation en soins palliatifs, les participants reconnaissent qu'un patient doit être traité avec respect. De plus, ils partagent l'avis des auteurs comme Rinpoché, Phaneuf, De Hennezel, Blondeau et Chalifour qui affirment que c'est dans la reconnaissance de l'autre que l'homme se rapproche d'une attitude empreinte d'humanité, voire de compassion. La tradition bouddhiste enseigne que l'amour et la compassion donnent un sens à l'existence et à l'identité de celui qui s'en inspire, apportant ainsi une nouvelle perspective à l'agir, ce qui incite les intervenants à revoir leurs propres valeurs dans leur rapport avec les autres²⁹³.

Quant aux autres valeurs qui sont l'écoute, l'éthique, la compétence et l'authenticité, les participants croient, à l'instar des auteurs consultés dans cette section, qu'elles contribuent à favoriser une meilleure communication et une relation d'aide de qualité dans le milieu des soins palliatifs. Pour ces participants

²⁹³ Dalai Lama. (2005), p. 11-12.

comme pour ces auteurs, l'écoute permet au patient de se sentir écouté, compris et encouragé à exprimer ses désirs, ses inquiétudes, ses besoins, et plus encore ses émotions, voire sa détresse. Retenons que l'éthique apporte une dimension fondamentale au sens à donner à la vie. Quant à la compétence, elle repose sur un savoir-faire et un savoir-être qui exigent des qualités humaines autant que des connaissances particulières. Enfin, l'authenticité permet aux participants de respecter leurs limites et de trouver des moyens personnels efficaces pour surmonter les difficultés. En définitive, aux dires des participants, créer une ouverture aux émotions et aux réactions du patient tout en tenant compte de ce que la situation provoque en lui est la meilleure façon de mieux connaître et comprendre les désirs du patient d'une part et, d'autre part, d'y répondre de façon efficace et exhaustive.

4.2 Impacts des valeurs sur le travail au quotidien

Cette section est en rapport avec la deuxième question de l'étude qui s'intéresse à l'impact des valeurs sur la pratique au quotidien des participants. Pour faciliter la discussion des résultats, j'ai divisé en deux parties les thèmes identifiés par les participants au chapitre précédent : la première partie traite de l'approche du patient et de l'accompagnement proprement dit; la deuxième partie axe sur l'importance des préoccupations au regard des environnements physique et humain ainsi qu'au regard de l'interdisciplinarité.

4 2.1 Approche et accompagnement du patient

La majorité des participants à l'étude croit qu'une meilleure approche et un meilleur accompagnement du patient exigent de comprendre sa situation, de le considérer comme une personne vivante et digne d'intérêt et d'agir en tenant compte des valeurs et des croyances en jeu. Pour ces participants, les valeurs de

respect, de compassion et d'écoute permettent une perception et une compréhension plus juste de ce que le patient vit. Ils affirment que ce sont là des valeurs fondamentales qui les habitent dans l'exercice de leur emploi. Il est donc important, pour eux, d'en tenir compte. St-Arnaud renforce ces témoignages lorsqu'elle signale que, de manière générale, les valeurs des individus et des groupes sont des référents conscients ou inconscients pour des comportements, des attitudes et des interventions. Elle explique que le fait de rendre les valeurs conscientes permet à chacun de faire le point sur celles qu'il juge prioritaires²⁹⁴. C'est ce que corroborent les participants lorsqu'ils déclarent que, prises en ligne de compte, ces valeurs ont des effets positifs sur leur pratique comme celui de susciter une réflexion chez les intervenants, de guider leurs actions et de les soutenir dans leurs interventions. Comme l'explique ce répondant : « ça aide à sentir l'être humain en souffrance »; « Elle est source d'humanisation de notre part »²⁹⁵. Enfin, une réflexion sur leurs valeurs, devant conduire à choisir la meilleure action à poser, témoigne de leur désir d'humanité et leur permet ainsi de mieux accueillir le patient dans sa souffrance.

Certains participants précisent que le fait d'aimer leur travail et d'avoir certaines valeurs fondamentales leur permet d'avoir une approche plus globale et positive du patient en fin de vie, ce qui permet d'établir une véritable solidarité soignant-patient. Ils l'expriment, entre autres, en ces termes : « *En agissant positivement et en respectant le patient de façon intelligente, le patient coopère [...] L'accompagnement c'est tisser et créer des liens* »²⁹⁶. Cette façon de faire aide les intervenants à atténuer les craintes des patients face à leur intégrité et à leur dignité. D'autres participants vont jusqu'à dire que leur expérience professionnelle auprès des patients influence leur cheminement personnel. Leur point de vue rejoint entièrement celui de Gendron et Carrier qui soutient que la réussite d'une

²⁹⁴ St-Arnaud, J. (2009), p. 116.

²⁹⁵ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 29, 30, 81, 82, 84.

²⁹⁶ Verbatim focus group CHSLD, p. XVIII, lignes 24-26, 35.

intervention professionnelle repose également sur les motivations et la satisfaction personnelles des intervenants²⁹⁷.

Comme je l'ai déjà indiqué, la compassion permet une réflexion et une acceptation de la souffrance qui éclairent et facilitent les interventions du soignant. Face à une souffrance si intense, il va sans dire que les participants ont conscience de la grande « vulnérabilité » du patient. C'est ici que la notion de responsabilité face au souci de l'autre prend tout son sens. Marcoux rappelle que le soulagement de la souffrance morale se manifeste par des interventions qui ont pour principal but de trouver un sens à cette étape de la vie²⁹⁸.

Le Dalaï-Lama déclare que, dans une situation de grande souffrance, sans compassion une personne est inévitablement fermée à l'autre, s'irrite plus facilement ou reste tout simplement indifférente; elle ressentira un malaise, même face à son meilleur ami. Dans son livre intitulé *L'art du bonheur*, Cutler note un passage de son entretien avec le Dalaï-Lama. Alors qu'il lui demande s'il lui arrive de se sentir seul, celui-ci répond que non, parce qu'il a la certitude et la foi en la puissance de la compassion et que, pour lui, la compassion n'a rien d'infantile ou de sentimental, elle renferme une valeur profonde importante à cultiver. Elle est plus qu'une simple valeur, c'est une démarche personnelle qui englobe un ensemble de valeurs et d'attitudes; dès qu'une personne en imprègne son esprit, son attitude envers l'autre change²⁹⁹. Aussi, pour les participants à l'étude la compassion est plus qu'une valeur, elle représente une démarche telle que le définit la tradition bouddhiste.

²⁹⁷ Gendron, C. et Carrier, M. (1997). *La mort condition de la vie*. Québec : Presse de l'Université du Québec, p. 119.

²⁹⁸ Marcoux, H. (2001) dans Hottois, G. et Missa, J-N. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université, p. 742.

²⁹⁹ Cutler, H. (1999), p. 113-122.

En effet, dans leur travail auprès des patients en soins palliatifs, des participants sont conscients qu'une *réflexion sur les valeurs* fait appel à une certaine forme de spiritualité. La pensée bouddhiste, dont la philosophie repose sur la compassion, est un moyen pour orienter les intervenants dans leur prise de conscience. Si le soignant prend véritablement conscience de l'impact réel que ses comportements ont sur sa personne et sur les autres, et si ses actes sont motivés par le souci de l'autre et le désir de l'aider, il donnera un nouveau sens à sa pratique au quotidien. De l'avis de Landaw et Bidian, sans obliger un individu à abandonner sa religion personnelle, la philosophie bouddhiste l'aide à approfondir sa propre spiritualité et ses propres valeurs par la réflexion, par l'importance de son expérience directe fondée sur la conscience de soi, le raisonnement logique et un examen rationnel de son agir³⁰⁰. Pour ces deux auteurs, tant que le soignant verra dans la souffrance un état contre nature et une situation anormale qu'il redoute ou qu'il rejette, il n'en connaîtra jamais les causes et il lui sera de plus en plus difficile d'offrir un accompagnement de qualité³⁰¹. Chevassut reconnaît, lui aussi, qu'une démarche inspirée de la philosophie bouddhiste est une réintégration de la conscience dans l'art de soigner³⁰².

Ainsi comprise, la compassion comme valeur prend un sens différent. Elle est présentée comme une disposition d'esprit qui exige du soignant une réflexion permanente sur un ensemble des valeurs en jeu et un travail constant sur son agir éthique. Approcher les autres avec compassion favorise donc l'ouverture au patient, assure un meilleur contact et facilite la communication entre le soignant et le patient. Ce mouvement d'ouverture donne à l'intervenant une plus grande souplesse et toute la latitude nécessaire pour faire face à une situation et modifier ou changer sa démarche, si nécessaire. Toujours selon la philosophie bouddhiste, une démarche compatissante permet au soignant d'établir une relation

³⁰⁰ Landaw, J. et Bordian, S. (2006). *Le Bouddhisme pour les nuls*. Paris : First, p. 22.

³⁰¹ Landaw, J. et Bordian, S. (2006), p. 22.

³⁰² Chevassut, D. <http://www.Buddhaline.net/spip.php? Article 862>, consulté le 06-12-15.

« *unifiante* » avec un patient, malgré la grande vulnérabilité de ce dernier. Le soignant peut ainsi contribuer au soulagement de la souffrance du patient. Sa relation avec le patient devient alors un moyen de donner un sens à sa condition et de mieux gérer son sentiment d'impuissance.

Quelques répondants reconnaissent que l'adoption des valeurs telles que le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique, la compétence et l'authenticité guide leurs actions, qu'une conscience plus éveillée de ces valeurs favorise une plus grande aptitude à gérer les situations qu'ils rencontrent. St-Arnaud soutient que les écrits portant sur l'éthique professionnelle insistent sur les valeurs personnelles des intervenants comme repère pour comprendre les comportements individuels. La clarification des valeurs est un processus par lequel une personne devient plus consciente des valeurs qui lui ont été inculquées et qui proviennent de différentes sources d'influence³⁰³. À la lumière de ces informations, la clarification des valeurs se présente comme un moyen pour les soignants d'explicitier leurs priorités d'action. Les opinions des participants tendent vers ces énoncés lorsqu'ils déclarent que les valeurs acquises leur permettent « *d'agir pour le bien du patient, par une meilleure approche, une meilleure relation* »³⁰⁴, « *de donner un sens à l'action* »³⁰⁵ et que : « *nos valeurs et celles du patient sont notre guide d'intervention* »³⁰⁶.

Enfin, quelques autres participants reconnaissent qu'on peut retirer certains bénéfices à prodiguer des soins aux patients en fin de vie. Ils déclarent que leur pratique leur apporte certains avantages tels qu'une augmentation de l'estime de soi, une grande capacité à gérer le stress et les émotions et un sentiment de confiance réciproque. Gendron et Carrier partagent cet avis lorsqu'elles affirment

³⁰³ St-Arnaud, J. (2009), p. 127.

³⁰⁴ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LI, lignes 25-26.

³⁰⁵ Verbatim focus group bénévoles, p. VII, ligne 21.

³⁰⁶ Verbatim focus group CLSC, p. XXIII, ligne 88.

qu'une intervention auprès des personnes mourantes ne comporte pas que des difficultés, elle procure aussi des gratifications et mène souvent à un éveil spirituel³⁰⁷.

Comme on peut le constater, à l'instar de certains auteurs consultés, les participants reconnaissent que les valeurs qu'ils privilégient suscitent chez eux une réflexion, les guident dans leurs actions et, de toute évidence, les soutiennent dans leur pratique. La majorité d'entre eux note que le sentiment d'humanité qu'elle éprouve la conduit à mieux accueillir et accompagner le patient dans sa souffrance. Dans la philosophie bouddhiste, la compassion suppose une démarche personnelle qui englobe un ensemble de valeurs et d'attitudes susceptibles d'apporter des bienfaits réels. Prendre le temps de réfléchir constamment sur ses propres valeurs et sur son agir éthique donne au soignant une plus grande ouverture, une plus grande souplesse et le rend plus attentif à l'autre. Agir avec compassion facilite la communication, permet un contact plus étroit et contribue ainsi à offrir au patient un accompagnement de plus grande qualité.

4.2.2 Préoccupations au regard des environnements humain et physique

De l'avis de plusieurs intervenants rencontrés, arriver à créer des environnements humain et physique appropriés pour le patient et ses proches reste une grande priorité. Par contre, pour certains d'entre eux, l'interdisciplinarité dans les soins offre aux intervenants les appuis et les encouragements dont ils ont besoin pour répondre efficacement à l'ensemble des besoins biopsychosociaux et spirituels du patient et améliorer ainsi sa condition. Par ailleurs, les contraintes physiques, la présence de plusieurs personnes dans une même chambre, le manque d'intimité et de lits strictement réservés aux patients en fin de vie sont des

³⁰⁷ Gendron, C. et Carrier, M. (1997), p. 122.

conditions qui ne permettent pas de garantir au patient et à ses proches un contexte de soins empreint de confidentialité et d'intimité.

Les participants à l'étude adhèrent aux normes de pratiques en soins palliatifs proposées par les différents ordres professionnels de la santé du Québec et par les organismes canadiens d'agrément d'établissements de santé. Ces normes suggèrent aux soignants des approches et des méthodes d'intervention normalisées susceptibles de limiter les écarts de pratique causés en grande partie par le sous-financement dont souffre le système de santé et qui entraîne une baisse de la qualité des services qui sont donnés aux patients. Elles fournissent également des repères pour bonifier le travail des intervenants et garantir un accompagnement de qualité aux patients. Fondées sur les valeurs énoncées précédemment, ces normes contiennent 13 énoncés qui correspondent aux objectifs du programme en soins palliatifs. Certains de ces énoncés comme l'éthique, l'interdisciplinarité, la qualité et la continuité des soins et services, l'enseignement et le soutien professionnel, correspondent aux valeurs identifiées comme importantes par les participants à l'étude³⁰⁸.

Malgré ces différentes normes, quelques participants disent vivre *de la frustration et se sentir démunis*³⁰⁹ par l'organisation déficiente des services. Pour certains, l'insuffisance de ressources et de structures appropriées est un obstacle au travail interdisciplinaire. Cette opinion transparaît dans les propos comme « *l'absence de travail en interdisciplinarité [...] nos services ne sont pas très structurés en soins palliatifs* »; « *On a de belles valeurs mais est-ce qu'on les met en pratique? Je me pose de sérieuses questions* »³¹⁰. Par ailleurs, lorsque des intervenants rencontrés déclarent « *qu'une organisation adéquate du travail* » pourrait leur fournir plus de soutien et de réconfort, particulièrement dans des

³⁰⁸ Association Québécoise des Soins Palliatifs. (2001), p. 6-7.

³⁰⁹ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 73, 74.

³¹⁰ Verbatim focus group CH, p. XI, lignes 52-56.

situations complexes, ils confirment à travers ces propos que les normes proposées par les principaux organismes de santé du Québec et du Canada ont un impact majeur sur l'amélioration du travail des soignants en soins palliatifs, tout en déplorant cependant le fait que l'environnement physique ne réponde pas toujours à ces normes.

Synthèse

De ce qui précède, on retiendra que les intervenants rencontrés sont conscients que les valeurs qu'ils priorisent leur servent de guide dans leur pratique. Plusieurs auteurs consultés affirment que ces mêmes valeurs incitent à une réflexion qui oriente la relation du soignant vers une dynamique de compassion contribuant à donner un sens à son agir et lui permettant de développer une sensibilité à l'égard de la souffrance. Il en résulte inévitablement une approche plus humaine envers le patient et ses proches³¹¹.

Enfin, pour la majorité des participants à cette étude, les normes de pratiques en soins palliatifs dictées par les ordres professionnels de la santé du Québec et les organismes canadiens d'agrément d'établissements de santé et de services sociaux donnent des repères qui l'aident à améliorer son travail et à offrir au patient un accompagnement de qualité. Cependant, ces participants font remarquer que les environnements humain et physique que l'on retrouve actuellement dans des établissements de santé et de services sociaux ne sont pas souvent conformes à ces normes. Ils sont convaincus que les discussions entre intervenants, dans un cadre interdisciplinaire, favoriseraient la continuité des soins, rassureraient le soignant dans sa pratique et sécuriseraient le patient.

³¹¹ Landaw, J. et Bordian, S. (2006), p. 22 et Cutler, H. (1999), p. 113-122.

4.3 Facteurs facilitant la relation avec le patient

La majorité des participants à l'étude souligne que le respect, la compassion et la bienfaisance favorisent la qualité de la relation, l'humanisation des soins et améliorent considérablement la qualité de vie du patient. Le respect de ces valeurs, la nature de l'intervention et le travail en interdisciplinarité sont des moyens identifiés par les intervenants rencontrés comme étant essentiels à leur pratique. Ceux-ci reconnaissent l'importance de soulager la souffrance et soulignent la nécessité d'être habilités à comprendre et à parler des mécanismes d'adaptation et de la mort.

Cette section est en rapport avec la troisième question à l'étude qui cherche à identifier les facteurs qui facilitent la relation entre les soignants et les patients en contexte des soins palliatifs. Aux fins d'analyse, les différents points de vue émis par les participants, en réponse à cette question, sont examinés, après qu'ils aient été regroupés sous trois thèmes principaux : l'importance des valeurs, l'humanisation des soins et les facteurs relatifs à certaines notions dans leurs interventions auprès des patients.

4.3.1 Importance des valeurs

En majorité, les participants croient qu'agir en tenant compte des valeurs en jeu « *facilite la relation que le soignant peut avoir avec le patient et sa famille* »³¹², permet « *une meilleure perception de ce que le client perçoit, d'avoir des réponses plus adéquates aux besoins exprimés [...] favorise l'alliance avec le patient et la famille* »³¹³, « *amène le patient à faire ses propres prises de conscience* »³¹⁴, sert

³¹² Verbatim focus group bénévoles. p. VIII, ligne 55.

³¹³ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIII, lignes 38, 39, 49, 56.

³¹⁴ Verbatim focus group CH. p. VIII, ligne 55.

de référence et traduit l'existence d'une relation « *franche, honnête, authentique, respectueuse, empreinte de chaleur humaine...* »³¹⁵.

Au sujet de l'importance des valeurs, Lavoie affirme qu'il est nécessaire pour un intervenant de s'appuyer sur des sentiments d'affection, d'amour, de compréhension et de compassion s'il veut réussir à établir une relation de qualité³¹⁶. La position des participants trouve un appui chez Malherbe qui recommande de respecter les valeurs du mourant et lui donner ainsi la possibilité de vivre le stade ultime de l'autonomie qui est celui du détachement et de la compassion, du détachement attentionné et d'une sollicitude sans attente³¹⁷. En effet, plusieurs participants font observer que la relation soignant-patient exige nécessairement une connaissance de la condition humaine. Connaître, c'est réfléchir à la vie, se questionner, se positionner; c'est se rendre compte de la solitude que vit chacun de nous. Connaître signifie ici savoir ce que l'on a à dire et à faire pour soulager une souffrance; c'est découvrir ses limites et accepter de commettre des erreurs. Pour que la relation soignant-patient soit « efficace », des participants affirment qu'il est essentiel de considérer le *contact humain* et la *compréhension des émotions*³¹⁸. Le soignant doit aussi être en mesure de connaître ses propres peurs, ses émotions, ses réflexions sur la souffrance et la mort. Il convient ici de rappeler qu'un soignant est, lui-même, un être humain avec ses peurs, ses angoisses, ses peines et ses faiblesses.

Dans le domaine des soins palliatifs et dans une culture donnée, les valeurs sont de l'ordre des grands idéaux à atteindre. Pour certains répondants, l'adoption de ces valeurs aide à établir une *relation de confiance avec le patient* et contribue

³¹⁵ Verbatim focus group CLSC, p. XXI, lignes 114-115.

³¹⁶ Lavoie, M. (2005). L'accompagnement de personnes endeuillées. *Perspective infirmière*. Janvier/Février. Vol. 2, no. 3, p. 37.

³¹⁷ Malherbe, J. F. (1997). *Pour une éthique de la médecine*. France, Namur : Artel, p. 27-50.

³¹⁸ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIII, lignes 90-93, 96, 101-102.

à améliorer la condition et *la qualité de vie* de celui-ci³¹⁹. Pour d'autres, elle favorise la prise de conscience aussi bien chez le patient que chez le soignant. Chez ce dernier particulièrement, cette prise de conscience le conduit à agir à partir des valeurs en cause, ce qui influence la relation. Cette dimension de l'éthique concorde avec la position de Bourgeault à l'effet que c'est par ses questions et ses propositions plus que par l'imposition de règles que l'éthique guide la condition humaine³²⁰.

Si les participants accordent une place aussi importante aux valeurs pour orienter leurs actions, le sens du concept paraît beaucoup plus complexe dans la littérature philosophique. L'ambiguïté du sens a retenu l'attention des philosophes. Comment les visions philosophiques peuvent-elles éclairer le point de vue des participants? Dans une longue analyse consacrée aux liens entre normes et valeurs, Ogien présente très bien l'état des débats sur cette question. Il souligne que pour certains philosophes, valeur et norme ont un pouvoir explicatif de la théorie du bien et du devoir. Pour ces derniers, le caractère régulier et répétitif du comportement humain et l'existence des attentes de comportement généralement satisfaites appellent une explication que les notions de norme et de valeur peuvent fournir. Les participants respectent différentes normes dans leur pratique. Cependant, à cette étape-ci de la démarche, ils identifient la valeur uniquement comme un facteur qui facilite la relation avec le patient.

Selon Ogien, il est difficile d'opposer les valeurs et les normes. Les « valeurs » relèveraient du subjectif, de l'attractif, de l'idéal, du libre alors que les « normes », elles, relèveraient de l'objectif, de l'impératif, du réel, du contraignant. Il ajoute que les normes s'imposent aussi à nous comme ce qui, d'une certaine façon est apprécié, subjectivement désiré ou jugé légitime. Il précise que l'analyse

³¹⁹ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIII, ligne 94.

³²⁰ Bourgeault, G. (1990). *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales : prolégomènes pour une bioéthique*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal, p. 53.

conceptuelle des normes dégage trois sens ou aspects différents : un aspect prescriptif, un aspect appréciatif et un aspect descriptif. D'autres théoriciens font la distinction en plaçant les valeurs du côté de l'objectif et du nécessaire, et les normes, du côté du relatif et du contraignant. Aussi, lorsque les participants indiquent que certaines valeurs correspondent à « *un savoir-être [...] et à la compétence professionnelle* », ils font preuve d'avoir adopté comme valeurs les lignes de conduite professionnelle attendues.

Ogien renchérit et affirme que l'intérêt de la notion de valeur permet de diminuer considérablement l'importance de l'idée de sanction dans l'explication de l'action. Cette notion met l'accent sur des éléments « attractifs », « désirables » de certaines manières d'être, d'agir, de penser, de sentir, même si cette attraction n'est pas l'effet d'un apprentissage préalable par récompenses et punitions³²¹. Pour cet auteur, le mode d'accès aux valeurs est tout à fait spécifique, comme il explique dans le passage qui suit :

Ce n'est ni par la réflexion intellectuelle ni par la perception sensorielle qu'on découvre mais par des expériences émotionnelles différenciées. Celles-ci ne doivent pas être comprises comme réactions instinctives ou sensorielles mais comme des actes complexes, dont le plus important, du point de vue de la reconnaissance des valeurs les plus élevées, est l'amour. Bien que l'accès aux valeurs par l'émotion, comprise en ce sens « non instinctif » ou « non sensoriel », soit, avant tout, une découverte de ressemblance à une forme de connaissance ou de contemplation, cette découverte est une invitation immédiate à l'action³²².

Dans ce passage l'auteur montre que l'accès aux valeurs par nos émotions exerce un attrait et nous permet d'agir. Paquette abonde dans le même sens et soutient qu'une valeur est intimement liée à une personne et à sa conduite, la

³²¹ Ogien, R. (2001). *Normes et valeurs*. Dans Canto-Sperber, M. Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale. Paris : Presses universitaires de France, p. 1110-1121.

³²² Ogien, R. (2001), p. 1117.

valeur guide et oriente la personne dans l'action³²³. Ces deux auteurs, Ogien et Paquette, font remarquer que, dans les faits, la valeur qualifie la personne, légitime ses gestes et traduit souvent ce qu'il y a de plus profond en elle. Ils reconnaissent aussi qu'une valeur se consolide et se transforme au cours des expériences d'une vie. Cette conception de la valeur recoupe celle des participants quand ils déclarent que l'adoption de certaines valeurs permet au soignant de mieux comprendre le vécu du patient, qu'elle suscite la réflexion et la prise de conscience aussi bien chez le patient que chez le soignant.

Synthèse

Les témoignages des participants rejoignent les points de vue de Ogien et de Paquette³²⁴ principalement au regard du rôle et de l'impact des valeurs dans leurs actions. Les répondants ont la certitude que les valeurs, qu'ils priorisent, guident et orientent leurs actions, facilitent l'établissement d'un lien de confiance, contribuent ainsi à améliorer la qualité de la relation avec le patient, ce qui a pour effet d'aider le patient dans son cheminement. Comme l'affirment Bourgeault et Malherbe précédemment, les participants à cette étude estiment qu'une prise de conscience sur les valeurs qu'ils privilégient les amène à répondre à partir de leur agir éthique.

4.3.2 Humanisation des soins

Certains comportements adoptés par les soignants sont rapportés dans l'étude comme étant directement en lien avec les objectifs des principaux organismes concernés par les soins palliatifs³²⁵ qui promeuvent une humanisation

³²³ Paquette, C. (1982). *Analyse de ses valeurs personnelles*. Montréal : Québec/Amérique, p. 22.

³²⁴ Ogien, R. (2001), p. 1110-1021 et Paquette, C. (1982), p. 22.

³²⁵ Conseil de la Santé et du Bien-Être Social (2003). « Avis pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie ». Québec : Gouvernement du Québec, p. 34.

des soins ainsi que les valeurs qui y sont priorisées. Ces objectifs comprennent deux niveaux d'action : le premier, plus technique, vise le soulagement de la douleur et des autres symptômes; le second niveau, plus relationnel, met l'accent sur le respect de la dignité de la personne et sur l'amélioration de sa qualité de vie. Dans la majorité des cas, il est possible de soulager la douleur physique et les autres symptômes à l'aide de moyens pharmacologiques et non pharmacologiques. Cependant, ces moyens techniques ne suffisent pas toujours à eux seuls à soulager efficacement la souffrance du patient. En effet, des attitudes plus humaines et relationnelles de la part du soignant sont nécessaires pour contribuer au soulagement de cette souffrance de façon satisfaisante. C'est ainsi que certains participants rappellent qu'il est nécessaire de « *voir au bien-être biologique, psychosocial et spirituel du patient* »³²⁶. Leurs témoignages démontrent ici l'importance qu'ils accordent aux objectifs visés par les organismes concernés par les soins palliatifs.

En contexte de soins palliatifs, l'attitude du soignant contribue grandement à soulager la souffrance du patient. Établir un lien de confiance avec une personne en fin de vie exige une approche profondément humaine qui lui assure soutien et réconfort dans le respect des valeurs en cause. On peut considérer les soins palliatifs comme étant une entreprise de solidarité au service du mourant en quête de sens. Pour ce faire, il va sans dire qu'une compétence spécifique et spécialisée est exigée de l'intervenant.

Bon nombre de participants reconnaissent qu'adopter des comportements habités par des valeurs humaines facilite la relation soignant-patient. Il est donc nécessaire pour le soignant de connaître la nature de la relation professionnelle. Pour certains auteurs, cette relation est normative. Pour Roy et collaborateurs, par exemple, elle se fonde sur les paroles et sur les actes permis, tolérés qui

³²⁶ Verbatim focus group CHSLD, p. XIX, lignes 43-46-47.

surviennent inévitablement au cours des interventions, lesquelles visent à maintenir la santé, prévenir les maladies, réadapter, guérir, reconforter et accompagner le patient vers une mort digne et sereine. Selon eux, la relation entre le soignant et le patient constitue indubitablement l'un des fondements de l'éthique professionnelle. Ils ajoutent que les décisions sur ce qui est bien et ce qui est mal, sur la nature des droits, des obligations et des responsabilités envers le patient reposent en partie sur la conception que le soignant a de cette relation³²⁷. Les participants sont tout à fait conscients de ces exigences. Ils confirment, par leurs propos, l'importance du savoir-être et de l'adoption de valeurs humaines pour mieux orienter leurs interventions dans leur élan d'améliorer la condition du patient et de soulager sa douleur.

Être sensible aux réactions du patient permet de lui assurer son bien-être biologique, psychologique, social et spirituel, ainsi que de soulager sa souffrance, affirment quelques participants. Accompagner un malade et être en relation avec lui, c'est être réceptif. Pour plusieurs participants, le droit à l'information rassure et reconforte le patient. Rogers renforce ces convictions en faisant observer que quand un intervenant établit un certain type de relation avec une personne, celle-ci découvre souvent en elle la capacité d'utiliser cette relation pour grandir; on observera chez elle un changement et un développement personnel. Rogers fait aussi remarquer qu'il est important qu'un intervenant fasse sentir au « client » qu'il l'accepte sans le juger ni l'évaluer et qu'il l'aide plutôt à être et à devenir une personne différente de toutes les autres. Il ajoute qu'une attitude centrée sur la personne peut permettre de dévoiler et de faire émerger chez elle des forces psychiques enfouies et insoupçonnées susceptibles, à elles seules, d'apaiser l'anxiété provoquée par les déficits biologiques et par la peur de l'inconnu³²⁸.

³²⁷ Roy, D. J., Willams, J. R., Dickens, B. M. et Beaudoin, J-L. (1995). *La bioéthique ses fondements et ses controverses*. St-Laurent : ERPI, p. 115.

³²⁸ Rogers, C. (1984). *Liberté pour apprendre*. Paris : Dunod, p. 236-256.

Les répondants réalisent aussi que leur attitude influence la perception et la signification qu'a le patient du soulagement de sa souffrance. À l'instar des auteurs consultés précédemment, les participants croient également que la relation avec un patient doit être de nature humanitaire dans le sens où elle vise une amélioration de la condition de l'autre, une compassion avec l'autre et un désir de lui vouloir du bien. Une approche profondément humaine est donc essentielle pour créer une relation aidante.

La majorité des participants croit nécessaire que la qualité de relation soignant-patient bénéficie d'une attention particulière. De l'avis de Chalifour, la relation d'aide permet de créer les conditions optimales pour aider le patient à composer avec la difficulté qu'il peut éprouver face à sa situation³²⁹. Aussi, lorsque le patient accepte d'entrer en relation avec le soignant, il lui donne un rôle significatif. Lecompte et Castonguay mentionnent certaines études ayant évalué l'efficacité de différentes approches thérapeutiques, particulièrement celles qui s'inspirent des courants humanistes, behavioristes et psychanalytiques. Les résultats de ces recherches révèlent qu'aucune approche n'est supérieure à une autre. En psychothérapie, elles permettent de conclure que 65 % des variables les plus prédictibles de changements thérapeutiques sont reliées au client, 25 % au thérapeute et 10 % aux techniques spécifiques. Les mêmes études démontrent que les clients attribuent essentiellement les résultats d'un traitement à l'influence des facteurs relationnels et particulièrement à la qualité de la relation avec l'intervenant³³⁰. Les participants sont d'accord avec cette dernière affirmation lorsqu'ils disent qu'ils accordent une importance capitale aux valeurs humaines dans leur relation avec le patient.

³²⁹ Chalifour, J. (1999). *Les fondements existentiels humanistes de la relation d'aide. L'intervention thérapeutique*, vol. 1. Montréal : Gaëtan Morin, p. 152.

³³⁰ Lecompte, C. et Castonguay, L. G. (1987). *Rapprochement et intégration en psychothérapie*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur, p. 33.

Synthèse

Bon nombre de participants insistent sur la nécessité d'assurer un bien-être biopsychosocial et spirituel au patient en fin de vie. Ils notent également l'importance de lui apporter un maximum de confort pour contribuer ainsi à soulager sa douleur. Ces témoignages traduisent les objectifs des principaux organismes concernés par les soins palliatifs reposant sur l'humanisation des soins. Dans une relation soignant-patient, se préoccuper de la dimension humaine ne s'oppose nullement à la compétence et au savoir du soignant; le contraire traduirait le manque d'humanisme de la part du soignant.

4.3.3 Facteurs relatifs à certaines notions dans leurs interventions auprès des patients

Plusieurs participants à l'étude considèrent que la vie comprend différentes étapes dont la mort. Cet état de fait exige des soignants des connaissances et une capacité d'adaptation à chacune de ces étapes. Un autre facteur considéré comme important par certains participants est le travail en équipe interdisciplinaire qui procure des bénéfices aussi bien au soignant qu'au patient. Afin de préciser les notions d'acceptation et d'adaptation ainsi que celles des étapes du deuil, cette partie du travail tente de mettre en lien la position des participants et celle des différents auteurs consultés sur ce sujet. La place qu'occupent la notion de deuil, le rôle des mécanismes de défense et d'adaptation, le fonctionnement des émotions et le processus de dialogue dans le soulagement de la souffrance, est également précisée et expliquée.

Certains participants font un rapprochement entre les bouleversements profonds associés à la souffrance et le processus du deuil. Gendron et Carrier soutiennent que ce lien est possible et est très utile dans la pratique. Elles

décrivent les différentes perceptions qu'ont certains experts sur le deuil : une « réaction émotive » propre tant à l'espèce humaine qu'à l'espèce animale; une réaction à la perte d'une personne aimée ou d'une abstraction mise à sa place; la perte d'un lien d'attachement; un traumatisme; un ajustement naturel à la perte, à un processus de guérison, à une occasion de grandir; un chemin d'apprentissage; une aventure qui ouvre le cœur à la liberté et à l'amour et qui élargit la conscience³³¹.

Pour Gendron et Carrier, le deuil est un processus de guérison d'une souffrance occasionnée par une perte (personne, biens, santé, situation, etc.). Cette souffrance se manifeste par un ensemble d'états physiologiques, psychologiques et sociaux qui varient selon l'importance et les circonstances de la perte, les antécédents et les ressources de la personne qui la vit et le soutien sur lequel elle peut compter³³². Citant Kubler-Ross, elles affirment que le processus du deuil remplit les fonctions sociales du chagrin et de l'adaptation, et gère ainsi le stress provoqué par la perte, la redéfinition de rôles sociaux et le stress qui découle de la transformation personnelle. Enfin, la croyance en la permanence provoque des réactions douloureuses face à la perte. L'idée du changement et celle du lâcher-prise » terrifient, même si, pour Rinpoché, « *apprendre à vivre c'est apprendre à lâcher-prise* »³³³. Somme toute, on peut en déduire que tenter de comprendre la souffrance et chercher à lui donner un sens permet d'amorcer le travail à accomplir dans un processus de deuil, constat que partagent les participants à l'étude.

Des participants conçoivent aussi le deuil comme un processus important qui comporte une série d'étapes. Le modèle théorique de Monbourquette

³³¹ Gendron, C. et Carrier, M. (1997), p. 137.

³³² Gendron, C. et Carrier, M. (1997), p. 137.

³³³ Rinpoché, S. (1993). *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris : De la Table Ronde, p. 251-277.

considère l'expérience de la souffrance provoquée par le deuil ou une blessure personnelle comme un cheminement positif pour un individu. Cette expérience du deuil est souvent une occasion pour une personne éprouvée de découvrir les ressources intérieures qui lui permettront de trouver ses propres mécanismes d'adaptation, d'apprendre de ses expériences difficiles et ainsi de « croître ». Aussi, pour Monbourquette, mettre fin au deuil est avant tout une démarche personnelle qui demande une reconnaissance de la réalité, un soutien approprié et des moyens concrets pour réorganiser sa vie³³⁴. Mes expériences dans ce domaine me permettent de constater que chaque étape de la vie se caractérise par des pertes et des renoncements. Que ces pertes et ces renoncements majeurs se vivent sur les plans physique, psychologique, professionnel, social ou spirituel, ils n'en demeurent pas moins des expériences de « mort » pour lesquelles un processus de deuil et d'adaptation peut être utile afin de mieux vivre cette expérience difficile. Un extrait des propos tenus dans un focus group reflète ces affirmations : « *Il y a des étapes de deuil qui sont nécessaires [...] quand on parle d'adaptation à la réalité cela devient plus facile [...] C'est un processus normal, il faut l'adapter à chaque individu* »³³⁵. Sur ce, bon nombre de participants notent que l'acquisition de connaissances sur le processus de deuil et d'adaptation offre au soignant et au patient la possibilité de mieux vivre ces moments difficiles et douloureux et de développer des moyens pour les surmonter plus aisément.

Il va sans dire que la grande majorité des participants est consciente qu'un malade en phase terminale vit des situations difficiles et des changements importants dans sa façon d'être et d'agir. Il arrive aussi au soignant de s'interroger sur ses propres valeurs et croyances. Plusieurs participants manifestent ici le besoin de *connaître les mécanismes de défense*³³⁶. Pour Costa et

³³⁴ Monbourquette, J. (1994). *Aimer, perdre et grandir*. Ottawa: Novalis, p. 23.

³³⁵ Verbatim focus group CH, p. XIII, lignes 108, 118-119, 138-139.

³³⁶ Verbatim entrevue individuelle infirmière, p. XLI, ligne 18.

Micrae³³⁷, divers mécanismes de défense et d'adaptation entrent en jeu pour aider le patient à composer avec ses émotions qu'ils définissent comme étant un ensemble de réponses concrètes à une situation ou à un événement stressant visant à résoudre le problème ou à diminuer le stress. En fait, ce sont des réactions d'urgence, pas toujours conscientes, qui interviennent en réponse aux exigences d'une situation donnée. Ces réactions peuvent se comparer à un état de crise relié à une perte, à la mort, à un deuil. Les mécanismes de défense intervenant dans ces circonstances sont par exemple : le déni (négation de la situation, désir de continuer comme avant); le déplacement (reporte une situation sur un objet substitutif); la dissociation (reconnaître le fait intellectuellement mais aucune émotion n'en découle); la formation réactionnelle (réactions contraires à ses vrais sentiments); l'isolement (ne pas entrer en contact avec les autres); la rationalisation (expliquer des actes par une argumentation logique; intellectualisation); et le refoulement (oublier les situations difficiles).

Toujours selon Costa et Micrae, les mécanismes d'adaptation se distinguent des mécanismes de défense par le fait que lorsqu'ils entrent en jeu, la personne est consciente ou peut facilement le devenir alors que les mécanismes de défense réfèrent à un ensemble de réponses concrètes à une situation ou un événement stressant. Divers facteurs, propres à chaque individu, influencent le processus d'adaptation : les événements de la vie, le type de personnalité, la fragilité, la vulnérabilité, les croyances, les attentes, les démarches spirituelles, les composantes cognitives, émotionnelles et interpersonnelles, l'aptitude de guérison, la capacité de gérer une crise, les mécanismes d'adaptation, le désir de vivre, le mode de satisfaction des besoins. Costa et Micrae soutiennent également que la démarche d'adaptation consiste à retrouver une maîtrise de soi. Ils suggèrent de mettre en place différents mécanismes comme celui de reprendre le contrôle, de

³³⁷ Costa, P. et Micrae, R. (1989). *Personality, Stress and Coping: Some Lessons from a Decade of Research*, p. 271. Dans Jacques, J. *Psychologie de la mort et du deuil*. Montréal : Modulo, p. 171.

trouver des solutions, de régler des situations problématiques ou encore d'organiser sa vie selon ses besoins et ses désirs personnels. Ils ajoutent que, dans une situation d'impasse, l'individu doit faire face à un choix fondamental : s'en sortir ou ne pas s'en sortir³³⁸.

De son côté, Blidges apporte un éclairage sur les étapes du processus d'adaptation. Il fait remarquer que la transition est un processus intérieur que l'on traverse émotionnellement pour digérer le changement. La transition est individuelle et subjective. Elle dure plus longtemps que le changement lui-même qui est incontrôlable, car il vient de l'extérieur. Enfin, il précise que lorsque la personne se sentira à l'aise dans sa nouvelle situation, elle sera adaptée³³⁹. Les participants reconnaissent que les mécanismes d'adaptation concernent aussi bien le patient qui vit sa propre expérience que le soignant en tant que personne et intervenant. Jacques fait remarquer qu'un soignant peut modifier le cours d'un événement par sa capacité à chercher des solutions pouvant aider son patient à s'adapter à sa situation³⁴⁰. Plusieurs participants appuient cette thèse lorsqu'ils notent que quand survient un changement relié à une perte, le principal obstacle à surmonter est l'adaptation à ce changement.

Par ailleurs, des participants parlent des émotions qu'ils ont à vivre dans leur pratique et qui les touchent particulièrement. Une participante l'exprime en ces termes : « *Il ne faut pas avoir peur d'admettre que nous sommes dépassés devant une personne* »³⁴¹, tandis que pour un travailleur social « *un attachement se crée [...] j'ai une amertume, j'ai quelque chose qui se passe intérieurement que je ne peux pas ignorer* »³⁴². Garneau considère que toutes les réactions émotives fournissent l'information et les indices nécessaires à une personne pour s'adapter

³³⁸ Costa, P et McCrae, R. (1989), p. 175.

³³⁹ Blidges, A. (1995). *La conquête de Au-delà des transitions*. Paris : Village mondial.

³⁴⁰ Jacques, J. (1998), p. 170-171.

³⁴¹ Verbatim entrevue individuelle directrice soins palliatifs, p. XXVI, lignes 42-43.

³⁴² Verbatim entrevue individuelle travailleur social, p. XXXVIII, lignes 49-52.

aux situations qui surviennent dans sa vie. Elles permettent d'éviter les obstacles et les dangers qui se présentent et de tirer le maximum de satisfaction de chaque moment. Il ajoute que les sentiments raffinent les émotions, mais qu'il est aussi possible que celles-ci soient refoulées si elles ne sont pas exprimées. Il note aussi que les mêmes situations se reproduisent souvent, non pas parce que nous ignorons qu'elles ne sont pas bonnes pour nous, mais parce que nous ne comprenons pas pourquoi elles ne sont pas bonnes pour nous. Pour Garneau, dès que le soignant éprouve une gêne, une émotion se met tout de suite en lien avec sa pensée et une sensation corporelle se fait sentir. Les émotions signalent alors que quelque chose se met en mouvement, en déséquilibre³⁴³.

Dans son accompagnement en soins palliatifs, une infirmière précise qu'elle est « *consciente que cela l'affecte beaucoup* » et qu'elle « *doit faire ses propres prises de conscience* »³⁴⁴. Ainsi, dans son accompagnement, l'intervenant qui prend un temps d'arrêt pour mieux ressentir ses émotions se donne la chance d'en découvrir la source et la signification. Cette prise de conscience l'éclaire sur ses besoins et lui offre la possibilité de les identifier plus rapidement. Par la suite, il doit établir une hiérarchie de ses besoins afin de mieux gérer les conflits réels ou potentiels que leur satisfaction procure. Ce processus exige un véritable travail sur soi. Pour assister un mourant comme il se doit, le soignant doit avoir pris conscience de ses réactions dans diverses expériences en soins palliatifs. Il doit aussi avoir réfléchi à sa propre mort. De nombreux participants, à l'exemple de celui qui a tenu les propos qui suivent, rappellent que : « *[ils] sont des personnes qui souffrent et qui vivent des émotions* ». Ils souhaitent mieux comprendre ce qu'ils vivent et *utiliser des mécanismes d'adaptation*³⁴⁵. Toutefois, le seul fait de prendre conscience ne suffit pas « pour guérir », il faut en plus pouvoir exprimer

³⁴³ Garneau, J. (1997). À quoi servent les émotions? *Le magazine électronique : La lettre du psy*, vol. 1, no. 2, Octobre consulté le 18-03-04.

³⁴⁴ Verbatim entrevue individuelle, p. XLI, lignes 30-36.

³⁴⁵ Verbatim focus group CH, p. XIII, lignes 124, 141.

ses émotions afin de mieux comprendre. Certains participants se désolent du fait qu'une telle expérience, bien qu'enrichissante, ne soit malheureusement pas toujours possible à réaliser. Ils attribuent cette difficulté à un manque de rencontres interdisciplinaires.

La façon de surmonter les épreuves influence les attitudes et les réactions qu'un individu adopte pour y faire face. Peu importe les moments de la vie où surviennent ces épreuves, Jacques note que les mêmes attitudes entrent en jeu, consciemment ou non. Elle ajoute que ces pertes ou ces renoncements préparent déjà l'individu à vivre les pertes ultimes, soit la mort d'un être cher ou sa propre mort. Lorsque l'on parle du « syndrome du survivant », cela signifie que la nature du deuil se vit à un niveau d'intensité très élevé. Ce syndrome est causé par des pertes nombreuses et répétitives qui s'accumulent dans un très court laps de temps. Briser des liens d'attachement, c'est comme faire éclater une famille³⁴⁶. Par conséquent, donner un sens personnel à la souffrance peut aider le soignant dans son accompagnement. Il est tout à fait normal qu'il vive ce genre de perte, qu'il se sente déstabilisé, voire effrayé et désorienté. Le soignant peut même en arriver à se sentir habité par des sentiments de reproche, de blâme et d'impuissance. Pour éviter le « syndrome du survivant », il serait nécessaire que, selon les besoins ressentis, le soignant engagé dans les soins palliatifs se permette un temps d'arrêt et de réflexion nécessaire pour maîtriser ce tumulte, retrouver son équilibre et vivre de nouvelles réalités. Pour ce faire, il est indispensable que le soignant réalise d'abord ce qui le perturbe. Notons ici qu'il est recommandé qu'un soignant puisse bénéficier d'un réseau social (collègues de travail, amis, famille) pour échanger, se rassurer et se ressourcer.

La majorité des participants reconnaît le bien fondé de travailler en interdisciplinarité. Cette façon de faire contribue indéniablement à surmonter le

³⁴⁶ Jacques, J. (1998), p. 15-51.

sentiment d'impuissance et l'impression d'échec qui menace les soignants. Une écoute attentive, un mot d'encouragement ou le soutien des collègues sont souvent une solution efficace pour ventiler leurs émotions et les rassurer face à leurs inquiétudes liées à l'accompagnement des patients. Selon les témoignages recueillis des participants et les opinions des différents auteurs consultés, le travail en interdisciplinarité permet un dialogue qui diminue considérablement les risques de stress continu.

Pauchant définit le dialogue comme étant une aventure, une expérience, une exploration qui façonne le monde de façon continue. Pour lui, la pratique du dialogue permet potentiellement de faire émerger dans un groupe une éthique sans cesse mouvante et incertaine, « une éthique du dialogue ». Il ajoute que cette éthique émerge du tissu humain à travers la recherche commune, les disputes, la compréhension, l'empathie, la compassion, l'écoute de l'autre et de soi-même³⁴⁷.

Serge Marquis est un médecin et conférencier québécois renommé qui anime des cercles de dialogue sur l'invitation de différentes associations. Le fait d'avoir participé à l'un de ces cercles de dialogue m'a permis de réaliser concrètement que ce genre de rencontres favorise les échanges sur les valeurs profondes qui sous-tendent nos perceptions et nos actions; le simple fait de s'exprimer et d'être écouté par les autres participants apporte un véritable réconfort. Les participants à une expérience de co-développement, dans une unité d'oncologie d'un centre hospitalier de la région de Montréal, reconnaissent s'être sentis supportés et aidés par ces rencontres. Ils ont également apprécié l'occasion qui leur fut offerte de remettre leurs propres valeurs en perspective³⁴⁸. Un tel exercice entraîne indubitablement une diminution du stress et un affaiblissement du sentiment d'isolement vécus par les soignants.

³⁴⁷ Pauchant, T. (1996). *La quête des sens*. Montréal : Presse HEC, p. 173.

³⁴⁸ Plante, A. et Roy, L. (2002) Co-développement. Charles Lemoyne. Casette-vidéo.

Synthèse

Les témoignages de certains participants concordent avec les études rapportées précédemment³⁴⁹ lesquelles démontrent qu'une connaissance adéquate du processus de deuil peut aider à mieux vivre et à transformer une perte en une expérience positive. La connaissance du processus de deuil fournit des repères pouvant améliorer un accompagnement de fin de vie. Ce cheminement permet de comprendre et d'apprendre à partir de mécanismes personnels d'adaptation et d'expériences vécues. Les participants à l'étude trouvent important de recevoir de la formation sur la notion de deuil et sur le rôle des mécanismes de défense et d'adaptation.

Par ailleurs, pour être porteur de sens, un soignant doit savoir ce que « son action », son engagement et son travail apportent à sa propre vie. À mon avis, il est essentiel qu'un soignant connaisse ses propres besoins et ce qui le trouble le plus souvent, s'il veut poursuivre sa pratique sans véritable « mal-être ». Dans le milieu des soins palliatifs particulièrement, les émotions vécues par les soignants ont inévitablement un rôle à jouer et il est indispensable d'en tenir compte.

On ne peut pas empêcher l'homme d'avoir à affronter sa propre mort. Par ailleurs, il est possible de le soutenir et de l'accompagner dans sa dernière étape de vie. Le soignant qui parvient à établir une relation profonde et intime avec un patient réussit le plus souvent à le soulager de sa souffrance. Il va sans dire que les soignants ne réagissent pas tous de la même façon face à leurs expériences personnelles et professionnelles. Toutefois, une majorité des participants partage le point de vue de Marquis (1991) et Pauchant (1996) qui affirment que le regroupement d'individus permet le dialogue, les échanges et les partages. Ces moyens favorisent les échanges sur les valeurs qui influencent l'agir du soignant.

³⁴⁹ Gendron, C. et Carrier, M. (1997), p.133-174; Jacques, J. (1998), p. 15-51; Monbourquette, J. (1994).

Les rencontres entre collègues peuvent se produire aussi lors des activités de formation, des colloques, des rencontres informelles ou des séances de travail interdisciplinaires. Ces exercices sont des moyens concrets et efficaces qui provoquent une réflexion collective ou individuelle et qui assurent une meilleure continuité dans la pratique professionnelle. Il est donc impératif de prévoir des temps de réflexion qui favorisent les échanges et les discussions et qui préservent sans conteste la bonne santé des soignants, tout particulièrement dans le milieu des soins palliatifs.

4.4 Dilemmes et incertitudes découlant de la relation soignant-patient

Cette partie du travail s'appuie sur les données présentées au chapitre 3 qui porte sur les principaux dilemmes et incertitudes rencontrés par les participants à cette étude dans leur pratique en soins palliatifs. Elle comprend trois volets : 1) les dilemmes et les incertitudes vécus par les soignants; 2) les dilemmes et les incertitudes en rapport avec la communication; 3) les dilemmes et les incertitudes en rapport avec l'humanisation des soins et des services.

4.4.1 Dilemmes éthiques et incertitudes vécus par les soignants

L'analyse des données recueillies auprès des participants révèle que le milieu de travail ne donne que très peu de temps et n'offre pas assez d'occasions aux soignants pour une réflexion et un dialogue sur la complexité des dilemmes auxquels ils font face dans leur pratique au quotidien. Les participants disent rester souvent dans l'incertitude : « *on se sent très seul, on sent aussi qu'on aurait besoin de parler d'éthique* »³⁵⁰. La tendance à faire appel à l'impératif moral pour résoudre rapidement ces questions complexes peut se traduire chez certains participants

³⁵⁰ Verbatim focus group CH, p. XV, lignes 214, 215.

par du paternalisme, de l'acharnement et du désir de tout contrôler³⁵¹. Cet état de fait entre évidemment en conflit avec le respect du choix du patient. Faut-il choisir le paternalisme bienveillant du soignant soumis à l'obligation morale ou plutôt l'autonomie du patient? Une dynamique commune de questionnement, de réflexion et de dialogue au sein d'une équipe de travail conduirait à une pratique où l'autonomie (respect des choix) du patient et sa dignité seraient mieux respectées. Il y a là un enjeu de démarche éthique qui demande du temps au sein des pratiques.

Certains participants attirent également l'attention sur les dilemmes reliés à la « limite entre le curatif et le palliatif » et aux sentiments que sont « l'espoir » et le « faux espoir » à donner au patient³⁵². Une telle situation provoque une ambivalence, par la coexistence de deux affects opposés chez un même individu. Cette ambivalence se manifeste également dans la relation avec les autres : plaisir et souffrance, amour et haine, attirance et répulsion. Cette situation est loin d'être une exception. Il semble qu'elle soit plutôt une règle dans la vie affective et qu'elle corresponde à la vie communicationnelle en provoquant d'autres dilemmes ou incertitudes : « Dire ou ne pas dire la vérité en ce qui concerne le questionnement en regard de certaines interventions, le soulagement adéquat de la douleur »³⁵³, note l'un des participants.

Malgré l'importance de respecter les choix du patient, des participants reconnaissent que l'incertitude persiste, lorsqu'un patient fait le choix de refuser des soins qui lui sont proposés. Dans le même ordre d'idées, le fait de dire ou ne pas dire la vérité sur la question de l'acceptation ou du refus des soins palliatifs est relié au conflit toujours présent chez le patient, à savoir l'espoir de vivre et l'espoir de mourir. Le fait de suivre le cheminement d'un patient en fin de vie et de se

³⁵¹ Synthèse verbatim questionnaire auto-administré, p. LIV, lignes 11, 12.

³⁵² Verbatim focus group CLSC, p. XXV, lignes 165, 195.

³⁵³ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLIV-XLV, lignes 70, 81-82,

soucier de la qualité de l'information qui lui est donnée paraît important aux yeux des soignants, même s'ils reconnaissent que ce n'est pas souvent possible et facile de répondre clairement et précisément aux questions des patients et de ses proches : « *Pourquoi ne pas dire l'état de la situation actuelle?* »³⁵⁴. Il arrive également, comme le mentionne un autre participant, que le soignant soit amené à distinguer le besoin du patient de son propre besoin. Or, vaut-il mieux répondre au besoin du patient qu'à celui du soignant? Encore ici, le respect du droit du patient à l'autodétermination doit primer dans la décision à prendre³⁵⁵.

Les participants ont accordé une attention toute particulière aux dilemmes et incertitudes en rapport aux enjeux de fin de vie. Face au respect du patient dans une relation soignant-patient, les participants privilégient un modèle d'autorégulation éthique (régulation qu'une personne ou un groupe se donne par la réflexion et le dialogue pour fonctionner) à un modèle d'hétérorégulation morale (régulation imposée de l'extérieur par une autorité). Afin de résoudre adéquatement les dilemmes causés par les conflits de valeurs, la réflexion et le dialogue sont, d'après les participants, nécessaires pour être en mesure de bien connaître les enjeux reliés à l'une ou l'autre des valeurs fondamentales qui sont en cause. Selon le Conseil du bien-être et de la santé, ces valeurs se réduisent aux quatre suivantes : 1) la dignité humaine qui comprend le respect de la vie; elle est aussi liée à l'estime de soi, à des conditions de vie décentes et à l'accès à des services pertinents et de qualité; elle inspire l'exigence d'une humanisation des soins et des services; 2) le respect de ses choix (liberté) qui vise la reconnaissance de l'autonomie de la personne, de sa capacité à se développer et à faire des choix; il pose l'exigence de la confidentialité, du consentement aux soins et son corollaire, le refus du traitement; 3) l'égalité qui confère à chaque citoyen la même dignité en tant qu'être humain; et 4) la compassion qui caractérise

³⁵⁴ Verbatim focus group CLSC, p. XXV, lignes 188, 190.

³⁵⁵ Durand, G. (1999), p. 226-250.

les relations de citoyens et citoyennes soucieux du sort des autres³⁵⁶. Ces valeurs correspondent à celles décrites précédemment et qui découlent de la politique en soins palliatifs du Québec. À la lumière des informations recueillies, les participants à l'étude considèrent ces valeurs comme importantes.

Plusieurs participants notent cependant que ces différentes valeurs peuvent entrer en conflit les unes avec les autres lorsque le soignant veut répondre de son mieux aux requêtes du patient. Par exemple, respecter le désir du patient de mourir dans la dignité; « *accepter le choix du patient* »³⁵⁷ (son droit légitime d'autonomie) peut entrer en conflit avec le respect de la vie. « *Quelle valeur choisir pour respecter le malade tout autant que moi ?* »³⁵⁸. Si les participants se posent la question, c'est qu'ils considèrent que le respect de la dignité humaine accorde une place à l'humanisation des soins, donc au maintien de la qualité de vie souhaitée par le patient. Plusieurs répondants sont d'avis que dans le soulagement de la souffrance, l'attitude du soignant a un impact majeur sur la perception et la signification qu'en a le patient. Une approche profondément humaine est alors essentielle pour arriver à établir cette relation soignant-patient dans le respect de la dignité humaine.

Selon les participants, toute forme de demande de la part d'un patient en fin de vie (l'arrêt de traitement, le soulagement adéquat de la douleur et la mort, etc.) met en jeu le respect de sa liberté de choix. Ces deux valeurs, le respect de la dignité et le respect des choix, peuvent entrer en conflit tout en étant interdépendantes. Le soignant doit faire un choix qui respecte le patient tout autant que lui-même. Le respect de la dignité humaine accorde une place à l'humanisation des soins palliatifs et par le fait même au maintien de la qualité de vie du patient. Le soulagement de la souffrance du patient va dans ce sens, il vise

³⁵⁶ Conseil de la santé et du bien-être. (2003), p. 98.

³⁵⁷ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIV, ligne 118.

³⁵⁸ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LIV, lignes 116, 118, 153.

à améliorer la condition du patient, à compatir avec lui et à lui vouloir du bien. Toute forme de demande de mourir dans la dignité met aussi en jeu le respect de la liberté du patient qui demande une aide pour mourir. La réponse du soignant à un tel dilemme ne se trouve que dans le retour constant à une réflexion personnelle et au dialogue qu'il entretient avec le patient. Cette dualité constitue l'élément central du dilemme en éthique puisque les valeurs, source de la motivation d'agir, entrent en conflit dans la décision à prendre. Comme l'affirme Legault, « Choisir, c'est résoudre un conflit de valeurs en accordant la priorité à une valeur sur une autre dans la situation »³⁵⁹. Face à cette situation, je crois qu'il est possible pour les soignants d'envisager un choix de valeurs par la réflexion et le dialogue. Par ailleurs, les participants se disent être à la fois responsables du respect de la dignité et de la liberté du patient alors que leur tâche consiste avant tout à soulager sa souffrance. Dans cette situation, répondre à la demande du patient ou ne pas y répondre place le soignant devant un autre dilemme. Ce nouveau dilemme ne pourra non plus être résolu sans un dialogue soutenu entre le soignant et son patient.

Les répondants signalent d'autre part que cette question difficile « *Dignité ou respect des choix ?* » se complique encore davantage lorsque d'autres intervenants (famille, agent de pastorale, médecin, infirmière, avocat, etc.) s'immiscent dans la relation étroite et très personnelle qui existe entre un soignant et un patient. La liberté de choix du patient devrait être considérée. Les échanges constants que le soignant entretient avec le patient l'aideront à déceler certains signes et indices qui l'éclaireront sur les désirs de son patient. Encore là, l'exercice dialogique est un moyen efficace pour qu'un accompagnement se pratique dans la dynamique d'autonomie de la personne soignée.

³⁵⁹ Legault, G. A. (2003). *Professionnalisme et délibération éthique*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, p. 280.

Une autre complication survient lorsque le soignant réalise que le patient n'est plus en mesure de nommer ses valeurs personnelles. De l'avis de Marquis, toute forme de mort porte une charge émotive où le patient ne sait plus ce qu'il veut³⁶⁰. Paquette explique que ce malaise est associé à la détresse axiologique qui apparaît surtout quand des décisions importantes sont à prendre à la suite d'événements délibérés ou imprévus³⁶¹. C'est pourquoi l'option des soins palliatifs qui vise à assurer un accompagnement holiste au patient serait une réponse à ce type de complication.

Alors que la priorité doit être accordée à la valeur du respect du choix du patient qui désire ne plus souffrir, le dilemme prend parfois la forme d'un conflit entre l'éthique de la liberté et la morale du devoir. Ce conflit surgit quand valeurs éthiques et règles morales s'opposent, celles-ci étant considérées comme l'ensemble des règles et des normes qui encadre l'agir des soignants (Code de déontologie, Code d'éthique, Loi de la santé et services sociaux, etc.)³⁶². D'un point de vue éthique, ces règles et ces devoirs servent de guide à la réflexion et à la discussion éthiques. Bien que déterminé par différentes normes, l'agir éthique implique nécessairement le sens des responsabilités des soignants dans le respect de la demande du patient de ne plus souffrir, c'est-à-dire de respecter la liberté du patient. Ainsi, les dilemmes suivants se créent : valeurs éthiques ou règles morales? Respect de la demande du patient ou respect des règles et devoirs du soignant? Dans une perspective autorégulatoire, puisque l'éthique dialogique est centrée sur les valeurs, il est préférable d'agir conformément aux valeurs choisies. Le choix des valeurs à prioriser n'est pas une question à laquelle

³⁶⁰ Marquis, S. (1991). *La mort du soigné : la brûlure du soignant*. Ce texte est né des rencontres qu'il a eues en tant que thérapeute avec des personnes qui se sont épuisées en travaillant avec des mourants. De plus, lors de mes rencontres avec S. Marquis, nous étions d'accord pour dire que la situation n'a guère changé en 2006.

³⁶¹ Paquette, C. (2002). *Pour que les valeurs ne soient pas du vent*. Victoriaville : Contreforts, p. 79.

³⁶² Durand, G. (1999), p. 99.

il est facile de répondre. C'est la raison qui justifie la nécessité d'avoir un débat public sur la question de la demande de mourir et, dans la région du Saguenay–Lac-St-Jean où a été réalisée cette recherche, de recourir à l'expertise d'un comité d'éthique clinique dans la résolution des dilemmes.

Synthèse

Le témoignage des participants permet d'identifier plusieurs dilemmes qu'ils rencontrent dans leur pratique en soins palliatifs, en raison des enjeux de fin de la vie qui se posent. Ces enjeux désignent principalement des conflits en regard des valeurs fondamentales vécues par les patients et les soignants. À l'instar des associations canadiennes et québécoises en soins palliatifs, les participants rapportent les principales valeurs qui posent des dilemmes éthiques lorsqu'elles entrent en conflits avec celles des patients, des proches ou des autres intervenants. Ces principales valeurs sont entre autres : la liberté, la dignité, la solidarité et l'autonomie. Certains participants soulignent la nécessité d'instaurer une démarche éthique au sein des pratiques, tout en précisant que cela demande du temps. Cette demande est au centre du débat actuel sur le droit de mourir avec dignité. Dans ma pratique, je suis témoin de l'augmentation des demandes d'accompagnement de la part des soignants des établissements de santé et des services sociaux.

Enfin, les participants précisent d'autres incertitudes et dilemmes qui surviennent au cours de leur pratique. Ils les identifient sous différents termes : dire ou ne pas dire la vérité, le soulagement adéquat de la douleur, la place de la spiritualité en quête de sens dans l'accompagnement, le soin du patient ou le besoin du soignant. Aussi, afin de solutionner les incertitudes et dilemmes rencontrés, les participants semblent privilégier un modèle d'autorégulation éthique. Enfin, de l'avis de certains participants, le recours au comité d'éthique

clinique et l'organisation des débats publics sur les valeurs en jeu particulièrement dans des demandes de mettre fin à la vie semblent nécessaires.

4.4.2 Dilemmes et incertitudes en rapport avec la communication

La difficulté de communication éthique avec le patient, sa famille et les membres de l'équipe interdisciplinaire sont une source potentielle d'incertitudes et parfois de dilemmes chez les participants. Leur conception de la mort dans la dignité, leur réaction face à la complexité d'une situation et la gestion des conflits familiaux sont des éléments susceptibles de les déstabiliser. L'acceptation ou le refus d'une médication et la décision du mourant quant au moment de sa mort rendent difficiles leurs prises de décision. « *Dans combien de temps mourra-t-il ? Combien d'heures reste-t-il? Que désire vraiment le patient? Veut-il vivre ou mourir? »*³⁶³.

Selon les participants, la question de la communication est devenue une incontournable dans le processus de dispensation des soins. Elle est également au cœur des critiques adressées au système de santé et services sociaux. Les écrits sont multiples sur l'importance de favoriser la qualité de la communication, d'une part, entre les soignants eux-mêmes et, d'autre part, entre les soignants et les patients. On comprend dans ce contexte que les participants fassent ressortir leur désir d'une meilleure communication. La question est de savoir comment le dialogue peut se vivre dans le contexte des soins palliatifs?

Deux autres difficultés ressortent de l'analyse des données. La première est exprimée par des participants qui ressentent une frustration dans le fait d'accepter que le patient n'ait pas besoin de parler : « *On voudrait que le patient nous*

³⁶³ Verbatim focus group CHSLD, p. XIX, lignes 72-74, 84.

communiqué des choses mais il ne parle pas »³⁶⁴. Ils vivent de l'insécurité face à l'incapacité de comprendre et de communiquer avec un patient (aphasique, Alzheimer), alors qu'ils désirent connaître ses besoins et pouvoir y répondre. La seconde difficulté apparaît chez ceux qui disent vivre des dilemmes du fait de ne pouvoir communiquer leurs réflexions éthiques personnelles et cela, dans la crainte des représailles. Dans un groupe de travail interdisciplinaire où il n'y a pas de consensus : « Importe-t-il de communiquer ou non sa réflexion éthique pour résoudre un dilemme? » Bon nombre de soignants rencontrés avouent se sentir souvent très seuls et expriment le besoin de pouvoir échanger et discuter de leurs réflexions et de leurs dilemmes éthiques.

Legault³⁶⁵ donne deux significations différentes au dialogue. D'abord, comme activité communicationnelle, le dialogue est, pour lui, un type d'échange de paroles particulier puisqu'il est une entreprise qui vise la co-élaboration de sens à partir d'une question initiale acceptée de tous. Puis, du point de vue éthique, le dialogue propose une voie entre les positions dogmatiques qui imposent un ensemble de sens provenant d'un système de croyances ou d'un système philosophique et les relativistes qui réduisent aux seuls individus la justification des choix. En permettant aux individus de trouver ensemble la réponse à leurs dilemmes collectifs, le dialogue, comme point de vue éthique, évite l'imposition d'une solution justifiée et la réduction aux seuls individus des décisions collectives. Durand³⁶⁶ confirme qu'il y a une utilité pratique et fonctionnelle à la discussion. Il rapporte que dans des situations difficiles, dans des cas complexes où plusieurs agents sont impliqués, le dialogue et la discussion permettent souvent d'arriver à des solutions heureuses, à tout le moins de protéger les relations entre les gens qui se sont sentis écoutés, et donc de protéger le climat des relations de travail.

³⁶⁴ Verbatim focus group CH, p. XIV, lignes 200-201.

³⁶⁵ Legault, G.E. (2003), p. 289.

³⁶⁶ Durand, G. (1999), p. 426-427.

Enfin, Bolduc³⁶⁷ justifie l'importance de la communication par la possibilité qu'elle donne aux personnes impliquées de trouver ensemble les réponses aux questions qui naissent dans ce contexte particulier de fin de vie. Ces constats démontrent l'importance de prendre les mesures nécessaires afin que les organisations facilitent les rencontres interdisciplinaires en réponse au besoin de dialogue identifié et exprimé par les soignants ayant participé à la présente étude.

En 2006, j'ai communiqué avec des représentants de trois comités d'éthique en place dans les différents centres de santé et de services sociaux de la région concernée par mon enquête. Ils disent être très peu interpellés par les équipes interdisciplinaires au sujet de dilemmes éthiques qu'elles rencontrent dans leur pratique en soins palliatifs. Ils croient que les intervenants ne les consultent pas par manque de temps, par ignorance du rôle des comités d'éthique ou encore parce qu'ils ne reconnaissent pas l'importance de l'aide qu'un comité d'éthique peut leur apporter dans un processus de prise de décision clinique. Plusieurs participants « *voudraient parler d'éthique, communiquer aux autres ce qu'ils pensent* »³⁶⁸. Pour Bolduc, il est nécessaire dans ce contexte d'instaurer une culture éthique dans les organisations³⁶⁹. Les organismes accréditeurs des établissements de santé (Agrément Canada, Conseil Québécois d'Agrément) évaluent depuis 2009 la prestation de soins et la prise de décisions qui se réfèrent au cadre éthique que l'établissement doit développer. Actuellement, peu d'établissements de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean répondent à cette norme. Ainsi, certains établissements ont-ils entrepris des démarches auprès du Comité Régional de Bioéthique pour qu'il les fasse bénéficier de son expertise et les aide à répondre à cette norme. D'ailleurs, au Québec, des efforts sont faits pour développer l'expertise dans ce domaine précis. Par exemple, l'Association

³⁶⁷ Bolduc, Y. Dans Belland, J. P. (2008), p. 128-129.

³⁶⁸ Verbatim focus group CH, p. XIV, lignes 219-220.

³⁶⁹ Bolduc, Y. Dans Belland, J. P. (2008), p.130.

québécoise en éthique clinique (AQEC)³⁷⁰ a organisé le premier Institut d'été en éthique clinique afin de présenter l'excellence des pratiques et innovations en éthique clinique et de promouvoir un réseautage. Le besoin de « parler éthique » est au cœur des débats actuels. Solliciter l'autonomie des personnes en fin de vie ne suffit pas pour la respecter, encore faut-il leur offrir la possibilité de pouvoir répondre par la réflexion et le dialogue, en développant une culture éthique. Comme j'ai pu le constater au cours de cette dernière année, des initiatives laissent entrevoir des alternatives possibles à développer pour répondre au besoin de dialoguer sur différentes problématiques éthiques qui demeurent encore un besoin bien réel à combler chez les soignants. Ces moyens peuvent aider à instaurer le dialogue éthique en interdisciplinarité et ainsi à améliorer la qualité de la communication entre soignants et avec le patient.

Synthèse

Il ressort de ce qui précède qu'il est difficile pour les participants de communiquer leur réflexion éthique. Plusieurs parmi eux disent se sentir seuls lorsque vient le temps de répondre à des incertitudes ou de résoudre des dilemmes éthiques qu'ils vivent dans différentes situations et qui concernent le manque de communication avec le patient et la famille ou les autres intervenants. C'est pour cette raison que les participants accueillent favorablement les démarches qui visent à instaurer une culture éthique dans nos organisations. Du point de vue des participants, il s'agit là d'un moyen efficace pour favoriser la communication.

³⁷⁰ Association québécoise en éthique clinique (2009), « L'Éthique clinique en action de la théorie à une pratique renouvelée ». Colloque organisé à Montréal, le 27-28-29 août 2009.

4.4.3 Dilemmes et incertitudes au regard de l'humanisation des soins et des services

La réflexion sur l'humanisation des soins et des services suscite un autre questionnement : L'organisation permet-elle ou non l'humanisation des soins et des services? L'analyse des données montre que les répondants considèrent qu'une organisation de services est efficiente ou plutôt déficiente selon qu'elle répond ou non à de nouvelles exigences bureaucratiques ou à une insuffisance de ressources. Des participants soulignent que le manque de consensus au sein de certaines équipes de soignants et de connaissances en soins palliatifs éternise des questionnements sur l'humanisation des soins et des services en vue de la sauvegarde de la dignité du patient. Les exigences du système de santé poussent davantage les participants vers ce qui est mesurable, standardisé. Ceux-ci déplorent le manque de temps et de moyens pour donner la place qui conviendrait à un plus grand respect de la dignité et des choix du patient, une situation qui contribue à déshumaniser quelque peu les soins.

Je rappelle que dans l'avis émis par le Conseil de la santé et du bien-être, le souci d'humanisation des soins signifie d'abord une volonté de soulager la douleur et la souffrance. Il s'agit de porter une attention aux besoins exprimés par le patient et de reconnaître que celui-ci s'engage dans les derniers moments de sa vie avec ses aspirations, ses valeurs et ses propres volontés³⁷¹. Dès lors, il lui appartient de choisir le type de traitements et de soins qui lui convient, une sorte de réappropriation de sa mort par la personne en fin de vie. Cet avis du Conseil de la santé et du bien-être vise à donner accès à des services organisés et de grande qualité qui reflètent les valeurs suivantes : la dignité et l'autonomie de la personne, le respect de ses choix quant au lieu de son décès et cela, dans la solidarité et l'équité.

³⁷¹ Conseil de la santé et du bien-être. (2003), p. 34.

Certains participants mentionnent qu'il leur arrive aussi d'être personnellement affectés par les pertes et les difficultés qu'éprouvent leurs patients. Ils ressentent alors un sentiment d'impuissance qui génère chez eux un état de stress important. En 2008, dans un exposé consacré aux obstacles au dialogue dans les institutions de santé et de services sociaux, Tremblay indique quelques pistes pour minimiser ce problème. Ainsi en est-il de la mise sur pied de groupes d'intervenants dont les rencontres régulières leur offrent des occasions de partager leurs émotions et leurs préoccupations face aux exigences de leur travail. Cette dynamique de groupe offre l'écoute et le soutien à tout un chacun des participants. Elle offre également des occasions de dialogue et de partage à travers des colloques, des activités de formation et des rencontres informelles³⁷². Ce genre de rencontres constitue un moyen actif que les participants recommandent afin de susciter une réflexion individuelle et collective; il est également une façon de les aider à poursuivre leur travail en meilleure santé.

Selon les participants, malgré l'avis du Conseil de la santé et du bien-être relatif à l'humanisation des soins, il reste beaucoup à faire pour s'engager définitivement dans l'orientation proposée. Dans leur pratique en soins palliatifs, ils disent ressentir un sentiment d'impuissance qui génère souvent un état de stress important. Dans l'exercice de mes fonctions, j'ai la chance de rencontrer plusieurs intervenants. Lorsque je les interroge sur la façon d'humaniser davantage les soins, ils répondent que des rencontres interdisciplinaires, la participation à des colloques et à des activités de formation sont des moyens susceptibles de susciter une réflexion individuelle et collective et sont également des façons de les aider à poursuivre leur travail, tout en restant en bonne santé.

³⁷² Tremblay, M.-A. (2008). « Obstacles qui mettent en cause l'idée même de dialogue dans nos institutions de santé et services sociaux ». Exposé présenté lors du Colloque organisé par le Comité de Bioéthique Régional et l'Université du Québec à Chicoutimi. (2008). « Souffrance du Soignant Exprimé ou Réprimé ».

Synthèse

Il découle de ce qui précède que les participants sont conscients d'être soumis à un ensemble de règles et de normes qui encadrent leur agir (Code de déontologie, Code d'éthique, Charte des droits et liberté, Loi de la santé et des services sociaux, etc.). Par ailleurs, les résultats de cette recherche indiquent que la responsabilité du soignant est incontournable, celle-ci devant toutefois être considérée dans un cadre plus large qu'uniquement en fonction des différents codes d'éthique et de déontologie auxquels l'intervenant doit se soumettre. Aussi, les participants sont d'avis qu'une réflexion sur les problèmes et dilemmes éthiques qu'ils rencontrent permet de prendre du recul face aux valeurs du patient et de ses proches, aux normes morales de la société, aux normes professionnelles et, s'il y a lieu, face à la religion qu'ils pratiquent. Cette réflexion apporte une contribution certaine aux efforts vers l'humanisation des soins.

Selon les auteurs consultés et précités, l'idée d'autorégulation correspond à une responsabilisation du soignant dans le choix des valeurs qu'il privilégie et dans les interventions qu'il fait. Il se doit alors de reconsidérer régulièrement son engagement personnel. Cette étude montre que le soignant se sent interpellé, concerné et affecté particulièrement lorsqu'il vit des situations de conflit de valeurs avec les autres intervenants, le patient et sa famille. Les participants identifient des moyens pour éviter le stress et l'épuisement. Le dialogue, la formation, les rencontres d'équipe, la participation à des colloques et le recours à l'expertise des comités d'éthique sont autant de moyens pour les aider à résoudre les dilemmes éthiques les plus complexes qu'ils rencontrent. Enfin, l'instauration d'une culture éthique dans leurs organisations semble être un autre moyen efficace pour favoriser une communication qui permet l'humanisation des soins dans ce contexte de fin de vie.

4.5 Composante éthique dans l'exercice des activités professionnelles

La cinquième question vise à savoir comment les participants à l'étude font intervenir la composante éthique dans leur pratique. Il se dégage des données recueillies un réel désir, pour les participants, de trouver des solutions aux dilemmes qu'ils rencontrent dans leur pratique en soins palliatifs. Pour plusieurs d'entre eux, la composante éthique intervient lorsqu'ils « *respectent les valeurs des patients [...] dans la qualité de la communication, de l'écoute et de l'information à prodiguer au patient* »³⁷³. Pour d'autres, elle intervient « *lorsque les choix du patient entrent en conflit avec ceux de sa famille, ainsi qu'avec ceux des soignants* »³⁷⁴. Il y a aussi ceux qui notent que la composante éthique agit « *comme guide, balise qui aide à la prise de décision* »³⁷⁵. Plusieurs participants déclarent être sensibles à la souffrance du patient et à ce que cette difficile expérience leur fait vivre comme personnes et professionnels. Enfin, ils soulignent l'importance de la formation qui, dans une approche prenant en compte la dimension éthique, leur fournit des outils concrets dans leur pratique.

Ces données démontrent la nécessité de développer et de promouvoir l'éthique comme outil d'intervention en soins palliatifs. Pour résoudre les dilemmes éthiques d'un point de vue méthodologique, la présente étude démontre l'intérêt marqué des participants pour l'approche dite « autorégulatoire ». Campeau et Jutras font remarquer que l'éthique autorégulatoire fait appel à une responsabilité subjective partagée par toutes les personnes qui participent à la réflexion et au dialogue³⁷⁶. Bon nombre de participants sont de cet avis lorsqu'ils reconnaissent que, pour le soignant en soins palliatifs, le dialogue est un instrument de

³⁷³ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LVI, lignes 181,188.

³⁷⁴ Synthèse du questionnaire auto-administré, p. LVI, lignes 190-193.

³⁷⁵ Verbatim focus group CH, p. XVI, ligne 280.

³⁷⁶ Campeau, L. et Jutras, M. (2004), p. 6.

communication privilégié en vue de réfléchir, de délibérer et de parvenir à un consensus ou tout le moins à un compromis avec autrui.

Lors de la collecte de données, les participants ont identifié certaines avenues intéressantes afin d'intégrer l'éthique dans leur pratique. Aussi, ces avenues sont discutées en deux parties. La première partie de la section concerne particulièrement la préoccupation des participants au regard de l'intégration de l'éthique dans leur pratique, alors que la méthode de résolution des dilemmes fait l'objet de la deuxième partie.

4.5.1 Éthique

Les participants confirment qu'ils se préoccupent de la composante éthique dans l'exercice de leurs fonctions en respectant les valeurs et les besoins du patient en tant qu'individu unique. Pour eux, la prise en considération des valeurs en jeu les aide à réfléchir avec le patient sur le sens à donner à sa vie. Certains indiquent que choisir les valeurs et décider des interventions dans une situation particulière nécessitent obligatoirement une réflexion personnelle et collective. La majorité des participants dit considérer la composante éthique lorsqu'elle respecte les choix du patient. D'autres participants trouvent difficile l'accompagnement des patients dans leurs décisions de passer du niveau des soins curatifs à celui des soins palliatifs. Par ailleurs, pour plusieurs autres, des contraintes humaines (manque de rencontre interdisciplinaire, manque de connaissance, etc.) et administratives (lieu inadéquat, efficacité versus efficience, etc.) ne font que compliquer la résolution de dilemmes éthiques et ceci se répercute sur la qualité de leur accompagnement des malades en fin de vie.

Dans le domaine de la santé et des services sociaux, chaque profession a ses propres fondements éthiques qui régissent la conduite de ses membres, leur

relation avec les autres professionnels ainsi qu'avec les malades et la société en général. Compte tenu des divers codes, règlements et décisions administratives qui régissent leur pratique, les participants se retrouvent trop souvent face à des choix très difficiles à faire. En soins palliatifs, l'agir éthique pose également des questions sur une manière spécifique de soigner et sur une façon de concevoir les soins. Pour Voyer, soigner de façon éthique implique le souci de soi, le souci d'autrui et le souci de chacun³⁷⁷. Au sens éthique, être un bon soignant implique donc le développement d'une façon d'agir qui tient compte de ses besoins personnels mais aussi de ceux d'autrui et de chaque personne avec qui on est en relation. Cette conception de la pratique suscite nécessairement une préoccupation éthique dans le travail personnel du soignant. Appuyée par les réponses obtenues des participants à cette étude, elle montre l'importance pour le soignant d'adopter une position éthique face à ses intérêts, aux différentes valeurs et normes qui sont en jeu afin d'agir dans le respect de ses croyances et de celles de son patient.

L'éthique permet l'examen de la conduite humaine, le devoir bien agir. Les participants sont conscients que plusieurs dimensions sont à prendre en compte dans leur agir éthique. Certains considèrent qu'un accompagnement approprié d'un malade en phase terminale est essentiel et représente une composante éthique incontournable. D'autres identifient les préoccupations éthiques suivantes : le respect des valeurs et des droits des patients en rapport avec ceux des proches, des intervenants, des autres patients; tenir compte des différents codes et règles administratives³⁷⁸. Pour ces participants, ces préoccupations témoignent de leur désir de vouloir résoudre cette problématique.

³⁷⁷ Voyer, G. (1998). Qu'est ce que soigner de manière éthique. *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 17, no. 1.

³⁷⁸ Verbatim focus group CHSLD, p. XX, lignes 94, 97-101.

À ce sujet, Blondeau soutient que lorsqu'une personne a pris sa décision et consent à agir, elle est responsable et imputable de son action³⁷⁹. Selon Proulx et Roy, une action personnellement responsable se définit comme le résultat d'une réflexion personnelle où la personne trouve sa propre réponse au regard du bien et du mal, et ce, même si cette action va à l'encontre des attentes de la société³⁸⁰. Cadoré va plus loin en affirmant que le soignant, par son expérience relationnelle avec son patient, réalise en plus une expérience d'engagement dans l'histoire humaine. Une action personnellement responsable se traduit donc par une expérience d'engagement³⁸¹. Les participants appuient la position de Blondeau et Cadoré voulant que l'accompagnement adéquat d'un patient en contexte de fin de vie soit une composante incontournable qui favorise le respect des valeurs et des besoins des patients. De plus, les participants identifient différents moyens qui font intervenir la dimension éthique dans leur pratique et reconnaissent certaines difficultés vécues dans des situations complexes. Tel que l'engagement est défini, les participants démontrent un sens des responsabilités dans leur mode d'accompagnement et sont conscients de certaines contraintes qui rendent la tâche difficile.

Les participants reconnaissent que le *savoir-être* est essentiel pour assurer un meilleur accompagnement. Pour certains, cet accompagnement se traduit par un ensemble d'attitudes et de valeurs éthiques à respecter, ce qui exige une formation adaptée. En contexte des soins palliatifs, un soignant responsable s'engage dans une relation avec un patient, investit activement tout son être et est prêt à répondre de ses actes. Pour Ladrière, l'engagement est une attitude qui consiste à assumer activement une situation, une action et un état de fait, ce qui s'oppose à une attitude de retrait et d'indifférence. Cette conduite

³⁷⁹ Blondeau, D. (1996), p. 10.

³⁸⁰ Proulx, C. et Roy, Y. (1996). *Introduction à l'éthique; fondements et application*. Montréal : Mc Craw-Hill, p. 5-8.

³⁸¹ Cadoré, B. (1994). *L'expérience bioéthique de la responsabilité*. Montréal : Fides, p. 153.

s'applique davantage à un style d'existence qu'à un acte posé³⁸². De plus, le soignant est en mesure de donner les raisons qui l'ont guidé dans son action, à en subir les conséquences et cela malgré la souffrance du patient et de sa famille, et la présence des divers dilemmes et questionnements éthiques qu'il doit résoudre. C'est une façon de se situer vis-à-vis des autres et de soi-même en même temps qu'une manière d'accueillir les événements. La vision de l'engagement proposée par Proulx et Roy, Ladrière et Cadoré concorde avec le témoignage des participants.

Synthèse

Tout comme Voyer, les participants reconnaissent qu'en soins palliatifs l'agir éthique pose des questions sur une façon de concevoir les soins et sur une certaine manière de soigner. Certains d'entre eux témoignent de l'importance de leur engagement et de leur sens des responsabilités pour un accompagnement adéquat. Ce point de vue est partagé par Ladrière et Cadoré. Plusieurs autres soulèvent le fait de vouloir résoudre les différents questionnements et dilemmes éthiques vécus. Pour eux, le savoir-être, la réflexion, le respect des valeurs et une formation adaptée sont des moyens efficaces pour améliorer l'accompagnement en soins palliatifs. Dans une recherche publiée par le Laboratoire d'éthique publique, l'idée d'autorégulation tente de rendre compte de la responsabilisation du soignant dans le choix des valeurs qu'il privilégie, ce qui, ici encore, exige un engagement personnel de sa part³⁸³. En ce qui me concerne, l'intérêt de ces témoignages réside surtout dans le fait que, pour résoudre les dilemmes et questionnements éthiques, les participants démontrent un intérêt marqué pour la conception de l'éthique dite « autorégulatoire ».

³⁸² Ladrière, J. (2002), p. 149.

³⁸³ Campeau, L. et Jutras, M. (2007). Deux conceptions régulatrices de l'éthique. *Éthica*, vol.16, no. 2, p. 9-15.

4.5.2 Méthode de résolution de dilemmes éthiques et de problèmes méthodologiques

Tous les participants à l'étude souhaitent trouver des solutions aux dilemmes qu'ils rencontrent dans leur pratique. Cette réalité conduit à la nécessité d'introduire l'éthique dialogique comme une méthode d'intervention en soins palliatifs. En effet, les participants témoignent de leur préoccupation *de respecter les valeurs et les besoins du patient en tant qu'individu unique*. Ils affirment également que *considérer la composante éthique*³⁸⁴ dans la pratique en soins palliatifs requiert le savoir-être et le respect des droits et des valeurs des différents acteurs impliqués. Plusieurs d'entre eux identifient des moyens concrets leur permettant de tenir compte de la composante éthique dans leurs interventions. Ces moyens sont : la réflexion, le dialogue, la formation, les rencontres de groupe, la pratique en interdisciplinarité et le partage de l'information³⁸⁵. Ils jugent donc important et même nécessaire de se pencher ensemble sur les problèmes et les moyens les plus efficaces et les plus pertinents pour les résoudre. Pour ce faire, la réflexion et le dialogue sont les outils privilégiés par les participants.

À plusieurs occasions dans leur accompagnement en soins palliatifs, la majorité des participants se dit impliquée dans le processus décisionnel en tenant compte de différentes normes et valeurs pouvant orienter le choix d'une action à entreprendre. Quant à moi, je constate que le modèle éthique dans une perspective autorégulatoire est celui qui correspond le mieux aux propos tenus par les participants à l'étude qui ont dit privilégier cette méthode de résolution de problèmes ou de dilemmes éthiques. Leurs perspectives s'inscrivent dans le sillage de la morale Kantienne du respect de la personne et sont associées à la défense de la liberté individuelle de John Stuart Mill et au principe du respect de

³⁸⁴ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LV, lignes 179, 182, 183.

³⁸⁵ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LV, lignes 189, 191, 195, 207, 203, 210.

l'autre³⁸⁶. À la lumière des réponses des participants et de ce qui ressort des écrits sur ce sujet, il semble évident que les participants se rattachent à une éthique de l'autonomie et une éthique de la délibération. Aussi, lors de la délibération éthique St-Arnaud précise que les processus décisionnels visent à encadrer la réflexion sur les problèmes et les enjeux éthiques, à partir d'une démarche rationnelle qui peut être utilisée individuellement ou en groupe, et qui vise une intégration de l'éthique dans les pratiques³⁸⁷.

Aussi, je considère que pour forger des réponses justes se référant à des valeurs authentiques de l'agir, les soignants doivent nécessairement passer par trois étapes : 1) par la réflexion et le dialogue, choisir librement les valeurs en cause dans ces dilemmes (conflits de valeurs) et examiner les conséquences du choix; 2) conserver tous ensemble ces mêmes choix; et 3) agir (les affirmer en équipe, publiquement, agir de manière répétée). Cette démarche de délibération éthique ne privilégie aucune valeur en particulier, elle apprend à choisir de manière authentique et réfléchie. Cette méthode tient compte de la complexité des problèmes et des dilemmes éthiques en ayant comme double impératif le respect du pluralisme et de la pluridisciplinarité. Il y a alors la recherche de ce qui est commun (l'accord, le consensus, le compromis), et c'est ce que souhaitent les participants. Cette méthode qui se rapproche d'une conception autorégulatoire de l'éthique favorise la création de consensus (le sens) en faisant appel à l'autonomie et au respect de l'autre, à la réflexion, au dialogue ainsi qu'à la responsabilité subjective et partagée³⁸⁸.

Les participants réclament une pratique en interdisciplinarité, des rencontres de groupe et témoignent des difficultés qu'ils rencontrent à obtenir le consensus

³⁸⁶ Proulx, C. et Roy, Y. (1996). *Introduction à l'éthique. Fondements et Application*. Montréal : Chenelière/Mc Graw-Hill, p. 122-133.

³⁸⁷ St-Arnaud, J. (2009), p. 290.

³⁸⁸ Campeau, L. et Jutras, M. (2007), p. 165-193.

lors des situations complexes qui impliquent plusieurs acteurs. Un participant ajoute que par le dialogue, il s' « *efforce de comprendre les choix des clients et des familles et tente de faire cheminer l'équipe face aux choix qui sont faits* »³⁸⁹. De ces commentaires, j'en déduis l'intérêt des participants pour une éthique de la discussion. Cette attitude se rapproche de la pensée de Malherbe pour qui le processus de discussion fait appel, chez le soignant, à « *ce qu'il y a de plus humain en lui : l'aptitude au dialogue, l'aptitude à la parole et à l'écoute, l'aptitude à entendre le point de vue de l'autre, à tenter de le comprendre, à apprendre sa norme d'une certaine façon* »³⁹⁰.

Toutefois, certains participants soulignent un « *manque de consensus des soignants autour des décisions d'interventions ou non auprès des patients* »³⁹¹. Fortin considère que, dans certaines circonstances, la recherche de consensus peut conduire à faire l'économie d'une réflexion en profondeur sur un dilemme complexe qui se présente à nous³⁹². Certains problèmes méthodologiques sont à considérer dans la méthode de résolution des incertitudes et dilemmes éthiques. Mon expérience au comité de bioéthique régional me mène aussi à croire que l'éthique proposée comme méthode de réflexion et de dialogue ne conduit pas nécessairement à l'atteinte d'un consensus. En effet, le dilemme ne peut être résolu du fait que la réflexion n'est pas assez mûre ou d'un manque de données. Loin de paralyser la dynamique d'une équipe de soignants, le désaccord peut favoriser à l'occasion la créativité au sein du groupe et témoigner du sens aigu de ses propres responsabilités. Cela exige que chaque participant soit capable d'assumer le poids du désaccord, c'est-à-dire qu'il soit en mesure de vivre l'inconfort ou l'incertitude que peut causer par son témoignage et qu'il puisse aussi justifier sa position tout en restant ouvert à la discussion.

³⁸⁹ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LV, p. 160.

³⁹⁰ Malherbe, J. F. (1996). Homicide et compassion. Montréal. Mediaspaul, p.135.

³⁹¹ Synthèse questionnaire auto-administré, p. LVI, p. 195-196.

³⁹² Fortin, P. (2004). *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles*. Guide de formation. Paris : L'harmattan.

Cette situation peut conduire au deuxième problème méthodologique à surmonter. Il faut donc, selon Hottois, éviter le danger symétrique du *dissensus* paresseux qui perd de vue toute visée de l'entente étant donné que « le danger symétrique est le *consensus forcé* »³⁹³. Ce risque est d'autant plus grand que le groupe de discussion se trouve étroitement inséré dans un processus de décision politique. Pour en sortir, Massé³⁹⁴ et Bourgeault³⁹⁵ suggèrent de construire un compromis provisoire (plutôt que d'obtenir un consensus). Ils réfutent l'universalité *a priori* des principes et des valeurs moraux. Ils rappellent que le lieu de l'éthique est le débat de tous les acteurs concernés. Aussi, pour Hottois, le *consensus pragmatique* semble être une piste de solution car le pragmatisme est une pratique qui facilite la production de consensus. Il consiste à écarter du débat les points sur lesquels l'accord est impossible (tout au moins provisoirement) et à formuler le consensus sans exiger nécessairement l'accord sur toutes les raisons qui le justifient, celles-ci n'étant pas obligatoirement convergentes. Selon Hottois, le consensus pragmatique qui permet de conclure et, éventuellement, de décider et d'agir ne réclame pas la formulation explicite de toutes les raisons qui l'étayent. Une angoisse face à l'impuissance de la médecine et une aversion morale envers l'hypocrisie, le non-dit et autres ne sont pas non plus des raisons considérées comme acceptables³⁹⁶.

Une autre piste de solution est celle que Bourgeault, Verspieren, Jonsen, Toulmin et Doucet³⁹⁷ appellent « la *nouvelle casuistique* », un travail de réflexion

³⁹³ Hottois, G. (2004), p. 38.

³⁹⁴ Massé, R. (2000). Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique. *Anthropologie et Sociétés*, vol. 24, no. 2, p. 13-33.

³⁹⁵ Bourgeault, P. (2004). *Éthiques Dit et non-dit, contredit, interdit*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec, p. 79-80.

³⁹⁶ Hottois, G. (2004), p. 38-39.

³⁹⁷ Bourgeault, G. (1990), p. 30; Verspieren, P. (1988) *La complexité de la démarche éthique: interventions sur le rapport Delma-Matray* dans « *Expérimentation biomédicale et droits de l'homme*. Fondation Marangopoulos, PUF, p. 180; Jonsen, A. et Toulmin, S. (1988). *The Abuse of Casuistry : A History of Moral Reasoning*. Berkeley, University of California Press, p. 17; Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique. L'éthique bioéthique aux États-Unis*. Genève. Laboret Fides, p. 141-148 cité dans Durand, G. (1999), p. 98.

qui procède par l'analyse de cas. Cette nouvelle casuistique est inspirée de Jonsen et Toulmin qui ont découvert, lors de leur participation à la *National Commission for de protection of HumanSubjects of Biomedical and BehavioralResearch* (1974-1978), que les interlocuteurs d'horizons culturels, idéologiques et professionnels différents pouvaient s'entendre sur des recommandations pratiques précises quand bien même il n'existait pas d'accord entre eux sur les principes et les fondements théoriques en jeu. Cette expérience a permis de constater que quelles que soient les divergences au niveau des principes et des justifications, il peut y avoir un accord sur la spécificité qui est en cause. Aussi, dans des situations où l'équipe de soignants n'arrive pas à un consensus sur les principes ou les valeurs au fondement de la décision, cette méthode, qui en est une de consensus, peut être utile. Durand résume en trois les principaux objectifs de cette nouvelle casuistique : le premier est de recentrer l'attention sur des cas concrets, sur des situations singulières donc sur les patients, sans pour autant rejeter la référence aux principes; le deuxième objectif vise à trouver des analogies avec d'autres cas similaires; et, le troisième objectif est du domaine pédagogique, le mot renvoie à un procédé d'apprentissage actif, inductif, engageant la participation du sujet³⁹⁸.

Ces informations sont un appui à la demande des participants de mettre en place des dispositifs de discussion adéquats afin de promouvoir le consensus. Il est donc essentiel que les soignants puissent, en équipe, prendre le temps de réfléchir sérieusement à la complexité des dilemmes et d'en arriver à un consensus indiquant la meilleure solution possible dans cette situation particulière. D'ailleurs, selon les témoignages des participants, quelle que soit la complexité du dilemme qu'ils peuvent rencontrer au cours d'une intervention, ils affirment vouloir accorder une attention particulière à la qualité de la relation dialogique qu'ils établissent avec le patient, les proches et la société. Le maintien de cette attitude

³⁹⁸ Durand, G. (1999), p. 98.

permettra aux soignants de choisir la solution qui entraîne le moins de conséquences négatives sur la dignité et la liberté du patient. Aussi, à l'instar de Boitte et al., il est primordial pour le soignant d'accorder la priorité à la personne soignée dans un processus de décision de soins et selon les indices qu'il pourra déceler dans la réflexion éthique à propos de cette personne en situation difficile³⁹⁹.

Enfin, des participants soulignent un autre aspect pour intégrer l'éthique dans leur pratique. Ils avouent vivre de « *l'inconfort ou des réactions face à des situations conflictuelles et face à la souffrance du patient* »⁴⁰⁰. Quelques-uns d'entre eux utilisent des « *mécanismes de défense* » et soulignent l'importance de « *travailler ensemble* »⁴⁰¹. Pour favoriser une conduite éthique, Plante soutient que le soignant qui accepte de se laisser toucher et qui entreprend une démarche de réflexion personnelle avec le patient, afin d'assumer et de faire siennes les conséquences d'un choix de valeurs et de ses pertes, atteint fréquemment un nouvel équilibre et une nouvelle maturité émotionnelle⁴⁰². Pour Gaboury, il faut avoir senti la profondeur de la souffrance humaine que provoquent les conséquences d'un choix pour être en mesure d'aider véritablement quelqu'un⁴⁰³. Aussi, lorsqu'on comprend la source de sa propre souffrance liée à la responsabilité d'une réflexion sur les conséquences, il est plus facile de comprendre l'éthique de la compassion et d'aider une personne qui souffre à mourir dans la dignité.

³⁹⁹ Boitte, P., Cadoré, B., Jacquemin, D. et Zordilla S. (2002). *Pour une bioéthique clinique. Médicalisation de la société, questionnement éthique et pratiques de soins*. Cédax : Presses Universitaires du Septentrion, p. 95.

⁴⁰⁰ Verbatim focus group, p. XVII, lignes 310-311.

⁴⁰¹ Verbatim entrevue individuelle médecin, p. XLV, lignes 112, 143.

⁴⁰² Plante, A. (1995). Les soins infirmiers liés au processus de deuil au-delà des soins palliatifs. *L'infirmière du Québec*, vol. 3, no. 2, novembre, p. 27-34.

⁴⁰³ Gaboury, P. (1994). Répondre à la souffrance par l'amour. *L'infirmière canadienne*, vol. 26, p. 20-26.

Les participants à l'étude se rendent bien compte de la « vulnérabilité » de la personne qui souffre. Ce qui dans le processus d'engagement du soignant constitue le motif du souci de l'autre. Marcoux explique que le soulagement de la souffrance morale s'actualise entre autres à travers des interventions ayant pour but de favoriser l'émergence du sens de ce qui est vécu. Ces interventions servent principalement à diminuer le sentiment de menace à l'intégrité vécu par le patient et son propre sentiment d'impuissance⁴⁰⁴. Toujours selon Marcoux, l'état actuel de la connaissance permet de soulager la douleur globale (souffrance accompagnée de douleurs physiques et autres malaises) de deux façons : 1) d'une manière « technique » qui se fait à l'aide de médicaments, du maintien de l'intégrité physique, d'une chirurgie ou par d'autres moyens selon la volonté du patient; et 2) d'une manière « relationnelle » qui s'inscrit dans une démarche de collaboration, d'alliance et de compassion. Il précise que la modalité relationnelle favorise la construction du sens à partir des échanges entre le soignant et le patient. Pour lui, une attitude de compassion et d'écoute permet une co-élaboration de sens à laquelle participent ensemble le soignant et le patient afin de fonder une expérience unifiée. En conséquence, le soulagement de la souffrance morale du malade est possible parce que la relation devient un moyen de construire le sens de son existence malgré sa vulnérabilité d'une part et, d'autre part, parce qu'elle est un outil pour gérer le sentiment d'impuissance du patient face à la perte de contrôle sur sa vie.

Synthèse

Devant les énoncés qui précèdent et tenant compte de la position des auteurs consultés, il est possible de croire qu'une bonne compréhension de la nature dialogique de l'éthique permet aux intervenants d'affronter la complexité

⁴⁰⁴ Marcoux, H. (2001). *Soins palliatifs*, dans Hottois, G. et Missa, J-N. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université, p. 738-743.

des problèmes et des dilemmes éthiques. C'est ce que demande un bon nombre de participants. Cette méthode nécessite une transformation de l'esprit afin d'évoluer vers la construction du compromis et vers la compassion. Elle permet aux soignants de se sentir supportés, aidés, compris par leurs collègues, ce qui suscite souvent une remise en perspective de leurs propres progrès vers une éthique complexe qui dépasse la simple morale punitive. Enfin, les expériences professionnelles de réflexion et de dialogue deviennent des acquis personnels qui amènent incontestablement les soignants à diminuer leur stress, à briser leur isolement et, par le fait même, à donner à leurs patients un accompagnement de plus grande qualité.

Pour conclure ce chapitre, il s'agit maintenant de rappeler que la perspective autorégulatoire de l'éthique par la réflexion et le dialogue est l'approche privilégiée pour résoudre les dilemmes et les incertitudes malgré leur complexité. Pour le soignant, cette perspective rend possible l'instauration d'une meilleure relation avec le patient et lui permet de l'accompagner avec compréhension et compassion vers la mort dans la dignité. Grâce à ce choix de l'approche autorégulatoire, l'éthique peut se régénérer dans la réflexion et le dialogue.

Enfin, je retiens de ce chapitre que le soignant doit prendre le temps de veiller à défendre les valeurs du patient par la réflexion et le dialogue. Les témoignages des participants à cette étude sur la problématique complexe des problèmes et dilemmes éthiques vécus dans leur pratique rendent possible l'élaboration d'une approche plus humaine de soins palliatifs chez le patient en fin de vie et qui garantit le bien-être du soignant.

CONCLUSION

Je commence par rappeler les principales composantes de ma recherche et montrer les ouvertures qu'elle nous offre pour améliorer nos engagements. Pour ce faire, un résumé des principales étapes suivies, un aperçu des réponses des participants aux questionnaires et une synthèse des principaux éléments de discussions sont présentés. Je me permets de rappeler que cette étude avait comme objectifs de : 1) identifier les principales valeurs en cause dans les interventions des soignants en soins palliatifs; 2) analyser les informations recueillies afin de mieux comprendre comment la composante éthique influence leurs interventions; et 3) clarifier les moyens concrets qui permettent aux soignants de respecter la composante éthique dans leurs interventions. D'après les résultats obtenus, il y a lieu de croire que cette recherche a atteint ses objectifs.

Les enseignements tirés du bouddhisme m'ont servi à élaborer le cadre conceptuel qui m'a guidée dans l'exploration de la problématique de cette étude. En effet, face à la souffrance et à la mort, la pratique de la compassion favorise la réflexion qui peut aider le soignant à surmonter ses propres souffrances, en plus d'apporter des bienfaits pour le patient. La pratique de la compassion se présente donc comme une garantie vers l'humanisation des soins.

Ma recherche repose sur les expériences vécues par les soignants. La tradition de recherche qualitative dont je me suis inspirée est celle de la praxéologie. Cette démarche m'a aidée à me familiariser avec ce que pensent les soignants afin de connaître leurs valeurs et de rendre compte des préoccupations qu'ils ont ainsi que des problèmes et dilemmes éthiques qu'ils vivent dans leur pratique en soins palliatifs. Pour recueillir le maximum d'informations, j'ai utilisé un questionnaire qui comportait cinq questions et que j'ai administré sous trois modalités : comme questionnaire auto-administré, comme guide d'entrevue semi-

dirigée et comme guide d'animation de focus groups. Tout au long de ma recherche, j'ai consulté différentes études et ouvrages de références. J'ai réalisé ma recherche dans la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean auprès de diverses catégories d'intervenants qui se retrouvent auprès des patients en soins palliatifs. Le devis utilisé a pris forme progressivement, suite aux rencontres avec les participants à l'étude pendant la phase de collecte de données. Au cours de cette phase, je me suis conformée à la politique qui guide les recherches en vigueur dans chaque établissement où j'ai eu à réaliser les entrevues individuelles ou de groupe. De façon générale, j'ai tenu à respecter les règles éthiques qui régissent la conduite d'une recherche scientifique. Les données recueillies ont été analysées selon la procédure de mise en forme des textes en suivant les étapes suivantes : 1) lecture flottante de chaque verbatim et liste provisoire des thèmes; 2) découpage et regroupement de différents thèmes; 3) hiérarchisation selon l'importance que leur accordent les participants, et 4) organisation des différents thèmes majeurs.

Les résultats obtenus montrent que le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique, la compétence et l'authenticité sont des valeurs qui rejoignent les répondants. On retrouve aussi ces valeurs dans les politiques des principales associations canadienne et québécoise concernées par les soins palliatifs. De telles valeurs témoignent donc en faveur d'une humanisation des soins et, à l'instar des auteurs consultés tout au long de cette étude, il y a lieu de croire qu'elles contribuent à favoriser une meilleure communication et une relation d'aide de qualité dans le milieu des soins palliatifs.

Le respect fait l'unanimité comme première valeur pour la majorité des participants. Pour plusieurs d'entre eux, la compassion est considérée comme plus qu'une valeur, elle s'avère être une démarche essentielle dans la relation soignant-patient. Aussi, l'écoute permet au patient de se sentir compris et encouragé à

exprimer ses désirs, ses inquiétudes, ses besoins, et plus encore ses émotions, voire sa détresse. Retenons que l'éthique apporte une dimension fondamentale au sens à donner à la vie. Alors que la compétence repose sur un savoir-faire et un savoir-être qui exigent des qualités humaines autant que des connaissances particulières. Enfin, l'authenticité permet de respecter ses limites et de trouver des moyens personnels efficaces pour surmonter les difficultés. En définitive, créer une ouverture aux émotions et aux réactions du patient tout en tenant compte de ce que la situation provoque en eux est la meilleure façon, selon les participants à cette étude, pour connaître et mieux comprendre les désirs du patient d'une part et, d'autre part, d'y répondre de façon exhaustive.

Les soignants rencontrés avouent manquer de temps pour développer davantage leur relation avec les autres (le patient, ses proches et l'équipe de travail multidisciplinaire) et pour réfléchir sérieusement sur l'aspect positif de leur contact avec les personnes souffrantes. Pour les participants à l'étude, une relation mal vécue avec le patient en phase terminale peut perturber l'état de santé du soignant aux niveaux physique, psychologique et social, et entraîner des préoccupations majeures et des inquiétudes qu'ils ne rencontrent pas nécessairement dans la vie courante.

La pratique en soins palliatifs place quotidiennement les participants en face de leur propre vulnérabilité devant la souffrance et la mort. Les participants à cette étude ont insisté sur le fait que le patient et ses proches, qui sont tous dans un état de grande souffrance, ont besoin d'être compris. Par ailleurs, la connaissance du processus du deuil aide à vivre une perte, à transformer celle-ci en une expérience positive ou du moins, à fournir des repères pour un meilleur accompagnement. La souffrance liée à une perte ou un renoncement peut se rapprocher de la souffrance éprouvée par le soignant dans sa relation avec le patient. Apprendre à donner un sens à la souffrance est un enseignement qui peut véritablement servir tous les

intervenants dans leur vie personnelle. Cette introspection consiste à prendre conscience de ses propres peurs et blessures, à les analyser, à les partager et à les voir évoluer.

Les résultats de cette recherche indiquent que les valeurs des soignants en contexte des soins palliatifs soulèvent des incertitudes et des questionnements éthiques compte tenu des situations en jeu. Ils corroborent l'opinion de nombreux auteurs à l'effet que l'humanisation des soins dépend d'une part, des valeurs propres à chaque intervenant et, d'autre part, de celles adoptées par le patient et ses proches. Et c'est lorsque les valeurs des soignants ne correspondent pas à celles du patient et de ses proches que des conflits, des problèmes et des dilemmes surviennent. Dans une telle situation, je constate que la capacité de chaque soignant d'argumenter, de défendre et d'assumer sa position est proportionnelle au temps qu'il consacre à l'accompagnement du patient. Il serait souhaitable qu'un soignant puisse accorder du temps à la réflexion et au dialogue afin de défendre les valeurs fondamentales qui sont en jeu dans un contexte donné.

Développer des espaces de parole dans les établissements de santé est devenu nécessaire pour favoriser le dialogue entre les soignants. Ces lieux d'échanges seraient avantageux et bénéfiques pour tous et chacun d'entre eux. Ils seraient un moyen de sortir un soignant de l'isolement et de favoriser une relation pleinement responsable, empreinte de compassion et profitable pour le « soignant » comme « humain ». En effet, les actions que le soignant est appelé à poser quotidiennement doivent être conformes aux valeurs, aux principes et aux règles en vigueur dans son milieu de pratique, elles doivent respecter les valeurs du patient et de sa famille, elles doivent également refléter les valeurs personnelles de l'intervenant. Il est devenu essentiel que celui-ci bénéficie d'un mécanisme d'échange, de soutien, de réflexion et d'analyse de problèmes ou de

dilemmes d'ordre éthique. De plus, le recours à l'expertise d'un comité de bioéthique pourrait s'avérer un moyen efficace pour résoudre un dilemme professionnel.

En terminant, je tiens à rappeler que la perspective autorégulatoire de l'éthique réflexive et dialogique pour résoudre les dilemmes, même les plus complexes, donne au soignant la possibilité d'établir une meilleure relation avec le patient, ce qui améliore l'accompagnement en soins palliatifs. Il est courant de dire que c'est la réflexion philosophique en santé et services sociaux qui a la tâche de mettre à jour d'une manière intelligible la norme de l'action en cause. Les intervenants en soins palliatifs sont des hommes et des femmes d'action pour qui il importe de « faire » quelque chose dans une situation, aussi complexe soit-elle. Mais l'écoute des discussions de soignants sur les incertitudes et la problématique complexe des dilemmes éthiques vécus sur le terrain rend indispensable la création d'un espace pour en discuter.

Cette étude suggère de donner à la responsabilité du soignant un sens plus large que celui qui lui est accordé par le code de déontologie, le code d'éthique et les habiletés exigées par les fonctions qu'il exerce. Elle amène non seulement à comprendre ce qui fonde l'agir dans le cadre de la relation soignant-patient en soins palliatifs, mais aussi à le conceptualiser, à l'interpréter et à l'actualiser. Elle rend également compte des valeurs privilégiées par les soignants suite à leurs réflexions personnelles sur leur agir et aux échanges avec d'autres intervenants concernés par la souffrance du patient en fin de vie.

Il est important de souligner ici que cette étude a exigé de chaque participant une prise de position tout à fait personnelle et responsable qui l'a conduit, par des moyens réflexifs et dialogiques, à se questionner sur ses valeurs et ses propres intérêts. Il y a lieu de se poser la question suivante : « Nous

faudrait-il, comme membre d'une institution de services de santé et de services sociaux, encourager une culture éthique chez les soignants et leur fournir les moyens de créer des espaces de dialogue qui permettraient de progresser dans le processus vers une véritable humanisation des soins? » Un administrateur soucieux de l'humanisation et de la qualité des soins se doit de considérer le soignant comme acteur principal dans la relation soignant-patient et de le soutenir dans sa pratique. Il doit également reconnaître la dimension de l'éthique comme incontournable dans le travail du soignant, particulièrement dans le contexte des soins palliatifs. Il est heureux de constater l'intérêt actuel pour l'éthique clinique au Québec.

Cette recherche démontre la nécessité de développer et de promouvoir l'éthique dialogique comme outil d'intervention en soins palliatifs. Pour résoudre les dilemmes éthiques d'un point de vue méthodologique, la présente étude confirme l'intérêt marqué des participants pour la méthode dite « autorégulatoire ». Bon nombre d'entre eux sont de cet avis, lorsqu'ils affirment que le dialogue est un instrument privilégié de communication en vue de réfléchir avec d'autres intervenants, de délibérer et de parvenir à un consensus ou tout le moins à un compromis. Aux dires de ceux-ci, ce genre de discussion améliorera leur accompagnement du mourant et leur évitera d'être envahis par sa souffrance. Enfin, ce projet de recherche génère des données sur lesquelles peuvent s'appuyer les personnes intéressées à élaborer des stratégies de soutien aux soignants qui interagissent avec des patients en fin de vie.

Prenons conscience que les êtres humains de partout dans le monde, même s'ils évoluent dans des cultures, des conditions de vie et des milieux différents, ont ceci en commun : face à la douleur, à la souffrance et à la mort, ils réagissent de la même façon; ils pleurent, ils ont peur, ils s'isolent parfois et recourent souvent à la religion ou à l'éthique pour se soulager. Prenons

conscience qu'au cours de sa vie, chaque personne fait face à la souffrance qu'elle vit souvent de façon isolée, habitée pas des sentiments d'insécurité et de peur. Comme l'affirme Rilke⁴⁰⁵: « *Ne croyez pas que celui qui cherche à vous reconforter vit sans difficultés parmi les mots simples et tranquilles qui, parfois font du bien. Sa vie est pleine de peine et de tristesse et reste très en deçà de la vôtre. S'il en était autrement, il n'eut jamais su trouver ces mots* ».

Prospectives et recommandations

Afin de situer les résultats dans le contexte des connaissances actuelles, il semble important de mentionner qu'il existe peu d'études portant sur les valeurs des soignants en contexte des soins palliatifs et sur les différents enjeux éthiques en rapport avec la souffrance et à la mort. Pour permettre de donner un sens à cette recherche dans ce contexte parfois difficile de fin de vie, mes lectures sur le bouddhisme m'ont permis d'alimenter ma réflexion et d'apporter un certain éclairage sur la souffrance et la mort. Aussi, je crois profondément que le bouddhisme, de par sa philosophie et ses valeurs, peut être une source d'inspiration pour le soignant en contexte des soins palliatifs. En effet, l'amour et la compassion, tels qu'ils sont présentés, peuvent offrir au soignant une nouvelle approche qui lui permet de revoir les valeurs en cause dans ses rapports avec les autres et, ce faisant, de questionner son agir.

Dans le contexte des soins palliatifs, le soignant fait face à des problèmes et des dilemmes réels inhérents à la fin de la vie. Les soignants rencontrés sont des hommes et des femmes d'action pour qui il importe, dans la problématique complexe des problèmes et des dilemmes éthique vécus dans leur pratique, de « faire » quelque chose de bien. À travers les informations livrées par les participants, à la lumière des auteurs consultés et de mes réflexions personnelles

⁴⁰⁵ Rilke, K.M. tiré *du Nouvel Observateur*, avril/mai 2002. La sagesse aujourd'hui, p. 10.

tout au long de cette recherche, j'ai pu dégager des pistes de solutions aux problèmes et dilemmes éthiques que rencontrent les soignants en soins palliatifs. La perspective autorégulatoire de l'éthique par la réflexion et le dialogue offre aux soignants la possibilité d'établir une meilleure relation avec le patient afin de l'accompagner avec compréhension et compassion à la mort dans la dignité et dans le respect. Les soignants qui utilisent cette approche peuvent se régénérer dans la réflexion et le dialogue. De plus, je constate que, pour les soignants, le développement de la capacité à argumenter leurs choix et à les assumer est fonction du temps réservé aux rencontres en équipe et de la disponibilité des espaces dialogiques destinés à mener une réflexion sur ce qu'ils vivent. Par conséquent, je considère que pour un accompagnement humanisant en soins palliatifs, les soignants doivent pouvoir bénéficier de moyens réflexifs et dialogiques à propos des valeurs en jeu.

Pour que cette recherche livre ses fruits pour l'amélioration de la pratique des soins palliatifs, je privilégie une démarche réflexive et dialogique visant à mettre en lumière les aspects éthiques de l'intervention en soins palliatifs. Cette démarche permet d'optimiser l'accompagnement que des soignants prodiguent aux mourants. La souffrance des mourants, les problèmes et les dilemmes éthiques vécus par les soignants ainsi que le contexte de la mort sont des sujets complexes de haute intensité émotionnelle qui occasionnent des conflits de valeurs et qui soulèvent des questionnements éthiques chez les soignants. La démarche réflexive et dialogique est essentielle afin de permettre aux soignants d'exprimer ce qu'ils vivent dans l'accompagnement des mourants et de les aider à sortir de leur isolement.

Cette étude présente des stratégies de soutien aux soignants afin de leur permettre d'assurer, tout en respectant les différentes valeurs en jeu, un accompagnement de qualité au patient en fin de vie. Il reste encore de grands

défis à relever en soins palliatifs, particulièrement dans les axes de développement suivants : la formation continue, l'amélioration de la continuité des services et l'accès à des ressources de soutien dans le domaine de l'éthique. En effet, nourrir la réflexion qui touche l'angoisse, la peur de la mort, les pertes successives, tout cela nécessite un investissement en temps et en ressources.

Je me permets d'ajouter que toutes ces années de réalisation de cette recherche m'ont permis de me ressourcer et ont suscité chez moi le désir de poursuivre mon rôle de consultante auprès des professionnels. Il émane des soignants rencontrés un désir de trouver des solutions aux différents enjeux éthiques reliés à leur travail auprès des personnes en fin de vie. Les gestionnaires d'établissements de services de santé et de services sociaux devraient faire confiance au potentiel créateur des soignants et encourager une pratique du dialogue éthique. Ce qui est nouveau dans cette étude, c'est de témoigner que, d'un point de vue méthodologique, pour solutionner des dilemmes éthiques, les soignants ont démontré un intérêt marqué pour une conception de l'éthique autorégulatoire. Cette conception se fonde sur des principes qui aident les soignants à passer d'une réflexion individuelle à une réflexion collective.

Devant la complexification toujours plus grandissante des enjeux éthiques inhérents à la pratique quotidienne des différents professionnels travaillant dans les établissements de services de santé et de services sociaux, le modèle éthique autorégulatoire et dialogique proposé peut s'avérer intéressant à utiliser pour la recherche de la clarification des valeurs, des droits et des normes. Ce modèle peut également aider à briser l'isolement, voire le désengagement du soignant qui est plongé dans le cynisme ou l'épuisement professionnel. Tel que présenté, je rappelle que les soignants doivent passer par trois étapes pour un agir authentique respectant les valeurs en jeu : 1) choisir librement, par la réflexion et le dialogue, les valeurs prioritaires et examiner les conséquences de leurs choix; 2) s'attacher

ensemble à ces choix; 3) et enfin, agir. Je tiens à souligner qu'un problème éthique ou un dilemme éthique est un indice important de l'existence de valeurs conflictuelles. Le modèle proposé est donc une stratégie de transformer cette difficulté en opportunité et d'améliorer l'accompagnement du patient. Il serait intéressant de reproduire l'étude auprès des professionnels qui travaillent avec d'autres types de clients.

Je considère que pour rendre possible ces perspectives, il est essentiel de considérer un partage de responsabilités entre les soignants, les organisations et le Ministère de la Santé et des Services sociaux. Voici les principales recommandations qui y sont associées :

Au niveau du soignant

- Accorder du temps à la réflexion et au dialogue afin de défendre les valeurs fondamentales qui sont en jeu dans son contexte de travail.
- Considérer les émotions que certaines situations cliniques font vivre, examiner les valeurs qui sont en jeu et développer des moyens afin d'exprimer les dilemmes éthiques liés à sa pratique.
- Actualiser ses compétences (savoir-faire et savoir-être) et faire connaître aux gestionnaires ses besoins de formation.
- Identifier auprès des gestionnaires la nécessité des rencontres interdisciplinaires.
- Proposer des moyens réalistes afin de permettre l'expression des différents dilemmes et difficultés rencontrés dans sa pratique.

Au niveau de l'organisation

- Encourager les initiatives et les engagements personnels du soignant en vue de créer des espaces de parole qui lui permettent d'exprimer

son vécu, les dilemmes et les difficultés qu'il rencontre dans sa pratique.

- Favoriser la création d'équipes interdisciplinaires et de mécanisme de rencontre afin que le soignant puisse améliorer ses connaissances par le partage de ses compétences et de bénéficier d'un soutien.
- Reconnaître la dimension de l'éthique comme incontournable dans le travail du soignant, en favorisant l'accès à un mécanisme d'échange, de soutien, de réflexion et d'analyse de problèmes ou de dilemmes d'ordre éthique.
- Encourager une culture éthique chez le soignant et lui fournir les moyens de créer des espaces de dialogue qui permettraient la progression vers une humanisation des soins par le respect des diverses valeurs en jeu.

Au niveau de ministère de la Santé et des Services Sociaux

- Donner les moyens qui puissent aider les organisations à développer des équipes interdisciplinaires en soins palliatifs et leur offrir des possibilités de bénéficier des programmes de formation continue.
- Susciter des débats auprès des citoyens afin d'identifier les valeurs importantes dans le contexte des soins palliatifs.

RÉFÉRENCES

PÉRIODIQUES

- Arpi, C. (2003). Un moine dans le monde, dans *Le Nouvel Observateur : hors série : La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix dans le monde*, avril/juin, p. 10-11.
- Bertrand, Y. (1976). « L'interdisciplinarité ». *Pédagogiques*, vol.4, no. 12, p. 3-5.
- Bourgeault, G. (1998). Éthique et santé publique; à propos de conflits de valeurs. *Rupture*, vol. 5, no. 2, p. 227.
- Brunet, L. (1999). Éthique et psychanalyse. De l'éthique du sens à celle de la fonction contenante. *Filigiane*, vol. 8, no. 1, p. 61-75.
- Campeau, L. et Jutras, M. (2007). Deux conceptions régulatrices de l'éthique. *Éthica*, vol. 16, no. 2. p. 165-193.
- Canoui, P. (2003). La souffrance des soignants, un risque humain, des enjeux éthiques. *Infokara*, vol. 18, no. 2, p. 101-104.
- Charland, S. et Vallée, D. (2003). La souffrance des soignants et l'arrêt des traitements en soins intensifs pédiatriques. *Infokara*, vol.8, no. 2, p.85-87.
- Collard, N. (2002). L'éthique une nouvelle religion. *La Presse*. 22-08, p. B-1 et B-2.
- Dalaï Lama, cité dans Arpi, C. (2003). Un moine dans le monde, dans *Le Nouvel Observateur : hors série : La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix dans le monde*, avril/juin, p. 10-11.
- Defontaine-Catteau, M.-C. et Blond, S. (2006). Souffrance psychologique; les soignants aussi. *Douleur et Analgésie*, no. 25-28, p.26-30.
- Delisle, I. (1995). Le deuil des soignants. *Infirmière du Québec*, vol. 3, no. 2, p. 46.
- Delma, P. et Duquette, A. (2000). Hardiesse, stratégie de coping et qualité de vie au travail d'infirmières en réanimation. *Recherche en soins infirmiers*, vol. 60, p. 17-26.
- Doucet, H. (1992). Le code de déontologie : un instrument utile, mais limité. *Nursing Québec*, vol. 12, no.3, p. 40-43.
- Dupuis, D. et Desjardins, S. (2002). Le jugement professionnel au cœur de la pratique éthique. *Revue québécoise de psychologie*, vol. 23, no. 1, p. 60.

- Durand, G. (1987). La bioéthique : réalité, divergences ou nuances? *Union médecins du Canada*, 106, no. 4, p. 43.
- Fortin, P. (1999). La réforme de la santé du Québec. *Cahiers de recherche éthique*. Montréal, Fides, no. 22, p. 17.
- Fortin, P. (1988). L'éthique : une nouvelle règle administrative? *Cahiers de recherche éthique*. Montréal. Fides, no. 12, p. 167-182.
- Fortin, P. (1989). L'éthique professionnelle. *Cahiers de recherche éthique*. Montréal, Fides, no. 13, p. 65-83.
- Gaboury, P. (1984). Répondre à la souffrance par l'amour. *L'infirmière canadienne*, vol. 26, p. 20-22.
- Giroux, G. (1997). La pratique sociale de l'éthique. Montréal : Bellarmin coll. *Recherches*, no. 34, p. 27-47.
- Grand'Maison, J. (2002). Un diagnostic sur la situation éthique et quelques propositions. *Intervention*, décembre, no. 117, p. 6-14.
- Jacob, A. (2002). L'éthique comme fondement d'une pratique : pourquoi et comment? *Intervention*, décembre, no. 117, p. 55; 59.
- Keating, B. (1999). Éthique en soins palliatifs. *Les cahiers de soins palliatifs*. Ste-Foy : Publications du Québec, vol. 1, no. 1.
- Lavoie, M. (2005). L'accompagnement de personnes endeuillées. *Perspective infirmière*, janvier/février, vol. 2, no. 3, p. 37.
- Massé, R. (2000). Les limites d'une approche essentialiste des ethnoéthiques. Pour un relativisme éthique critique. *Anthropologie et Sociétés*, vol. 24, no. 2, p. 13-33.
- Melançon, M. J. (1994). La bioéthique : d'une révolution à l'autre. *Philosopher*, no. 16, p. 145-156.
- Mpinga, E. K., Chastonay, P., Pellissier, F., Rapin, C-H. (2006). Conflits en fin de vie : Perceptions des professionnels de santé en Valais Romand. *Recherche en soins infirmiers*, no. 86, septembre 2006, p.96-107.
- Parizeau, M. H. (1991). La situation de l'éthique appliquée au Québec : Tour d'horizon. *Relation*, p. 139-142.
- Patenaude, J. (2000). Pour une compétence éthique : le modèle dialogique. *Intervention*, décembre, no. 117, p. 66-67.
- Plante, A. (1995). Au-delà des soins palliatifs. *L'infirmière du Québec*, vol. 3, no. 2, p. 26-34.

Ricoeur, P. (1990). *Approches de la personne. Esprit*, no. 160, mars-avril, p. 116-120.

Rilke, K. M. (2002). *La sagesse aujourd'hui. Le Nouvel Observateur*, hors série. Donner un sens à sa vie. *La sagesse aujourd'hui*, avril/mai, p. 10-11.

Rommelueere, É. (2003). *Tout être vivant mérite notre compassion. Le Nouvel Observateur*, hors série. La philosophie du bouddhisme de la paix en soi à la paix dans le monde avril/juin, p. 90-94.

Sawtzky J. A. (1996). *Stress in critical care nurses: actual and perceived. Head and Lung*, vol. 25, no. 5, p. 409-417.

Voyer, G. (1998). *Qu'est ce que soigner de manière éthique. Revue canadienne du vieillissement*, vol. 17, no. 1, p. 16.

VOLUMES

Aries, P. (1975). *Essai sur l'histoire de la mort en Occident*. Paris : Seuil.

Béland, J. P. (2008), (dir.). *Que faire quand une personne demande à mourir dans la dignité, dans Mourir dans la dignité. Soins palliatifs ou suicide assisté, un choix de société*. Québec : Presse de l'Université Laval, p. 45-71.

Bertrand, Y. (1999). *Exigences de la pratique, dans Durand. Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*. Montréal/Paris : Fides/Cerf, p. 410-467.

Blidges, A. (1995). *La conquête de Au-delà des transitions*. Paris : Village mondial.

Blondeau, D. (1986). *De l'éthique à la bioéthique : repères en soins infirmiers*. Montréal : G. Morin.

Blondeau, D. (1999). *Éthique et soins infirmiers*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Boitte, P., Cadoré, B. Jacquemin, D. et Zordilla, S. (2002). *Pour une bioéthique clinique. Médicalisation de la société, questionnement éthique et pratiques de soins*. Presses Universitaires du Septentrion.

Bourgeault P. (2004). *Éthiques Dit et non-dit, contredit, interdit*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

Bourgeault, G. (1990). *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales : prolégomènes pour une bioéthique*. Montréal, Presses de l'Université de Montréal.

Cadoré, B. (1994). *L'expérience bioéthique de la responsabilité*. Artel/Fides.

- Chalifour, J. (1999). *L'intervention thérapeutique*, Boucherville, Québec : Gaëtan Morin éditeur, vol. 1.
- Charlier, C. (1997). *L'utopie de l'humain*. Paris: Albin Michel.
- Colaizzi, P. (1978). *Psychological research as the phenomenologist views it*, dans Valle, R. et M. King. (Ed.). *Existential phenomenological alternative for psychology*. New-York : Oxford University press, p. 48-71.
- Corey, G, Corey, M.S. et Callahan, P. (1993). *Issues and ethics in the helping profession*.(4 ed.). Pacific Grove.ca: Brooks Cole Publishing.
- Cornu, P. (2006). *Le bouddhisme, un cheminement intérieur*, dans Goliau, C. *Les Religions d'Asie hindouisme, bouddhisme et taoïsme. Les textes fondamentaux commentés*. Paris : Le Point, Tallandier, p. 43-75.
- Costa, P. et Micrae, R. (1998). « Personality, Stress and Coping : Some lessons from a decade of Research ». Dans Jacques, J. (1998). *Psychologie de la mort et du deuil*. Montréal : Modulo, p.171-175.
- Cutler, H. (1999). *L'art du bonheur*. Paris : Robert Laffont, coll. « Aider la vie ».
- Dalaï Lama (2005). *Le pouvoir de la bonté*. La Flèche (Sarthe) : Marabout.
- De Hennezel, M. (1995). *La mort intime*. Paris : Robert Laffont.
- De Konnick, T. (1999). *Dignité et respect de la personne humaine*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Debunne, J.-M., Bourdages, R.-A., Cooks, B. et Deslonchamps, P. (1989). *Au-delà du miroir... je découvre les exigences de l'humain*. Montréal : La Pensée.
- De Mello, A. (1994). *Appel à l'amour*. Montréal-Paris : Bellermin-Desclée de Brower.
- Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis*. Genève. Labor et Fides.
- Durand, G. (1999). *Introduction générale à la bioéthique, histoire, concepts et outils*. Montréal/Paris : Fides/Cerf.
- Egan, G. et al. (1987). *Communication dans la relation d'aide*, dans Frédéric Lenoir, F. et de Tonnac, J.-P. *Encyclopédie des savoirs et des croyances*, Paris : Bayard.
- Fortin, P. (2004). *Le souci éthique dans les pratiques professionnelles*. Guide de formation. Paris : L'Harmattan.
- Fortin, M. F., Côté, J. et Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.

- Freunberger, H.J. (1987). *L'épuisement professionnel : la brûlure interne*. Chicoutimi Gaëtan Morin éditeur.
- Gastonguay, L. G. (1987). *Rapprochement et intégration en psychothérapie*. Chicoutimi : Gaëtan Morin éditeur.
- Giroux, G. (dir.) (1997). La demande sociale d'éthique : autorégulation ou hétérorégulation? dans *La pratique sociale de l'éthique*. Montréal : Bellarmin.
- Gendron, C. et Carrier, M. (1997). *La mort condition de la vie*. Sainte-Foy : Presse de l'Université du Québec.
- Goleman, D. (1997). *L'intelligence émotionnelle*. Paris : Robert Labonté.
- Grondin, J. (2003). *Le sens de la vie*. Québec : Bellarmin.
- Hennezel, M. et Leloup, Y. (1997). *L'art de mourir*. Paris : Robert Laffont.
- Héту, J.-L. (1990). *La relation d'aide, éléments de base et guide de perfectionnement*. 2^e édition. Boucherville : G. Morin.
- Hottois, G. (2004). *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris : Vrin.
- Jacques, J. (1998). *Psychologie de la mort et du deuil*. Mont-Royal : Modulo.
- Jonson, A. et Toulmin, S. (1988). *The Abuse of Casuistry: A History of Moral Reasoning*. Berkeley, University of California Press.
- Kübler-Ross, E. (1990). *La mort, porte de la vie*. Paris : Du Rocher.
- Kundera, M. (1987). *L'insoutenable légèreté de l'être*. Paris : Gallimard.
- Landaw, J. et Bidian, S. (2006). *Le Bouddhisme pour les nuls*. Paris : First.
- Ladrière, J. (2002). *Engagement et responsabilité*, dans Zittoun, R. et Dupont, B.-M. *Penser la médecine, essais philosophiques*. Paris : Ellipses, p. 143-151.
- Lamoureux, H. (1996). *Le citoyen responsable. L'éthique de l'engagement social*. Montréal : VLB.
- Landow, J. et Bordian, S. (2005). *Le Bouddhisme pour les nuls*. Paris : First.
- Le Marne, P. (2002). *La fin de la vie*, dans Zittoun, R. et Dupont, B.-M. *Penser la médecine, essais philosophiques*. Paris : Ellipses, p. 121-141.
- Lecompte, C. et Gastonguay, L. G. (1987). *Rapprochement et intégration en psychothérapie*. Montréal : Gaëtan Morin éditeur.

- Legault, G.-A. (2003). *Professionnalisme et délibération éthique*. Sainte-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec.
- Le Robert. (2001). *Dictionnaire historique de la langue française*, sous la direction d'Alain Rez. Paris : Le Robert.
- Levinas, E. (1996). *Altérité et responsabilité*. Paris : Cerf.
- Levinas, E. (1990). *Totalité et infini*. Paris : Le Livre de poche.
- Lévinas, E. (1994). Une éthique de la souffrance, dans Von Kaenel, J. M. *Souffrance, corps et âme, épreuves partagées*. Paris. Autrement, p. 127-137.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, Ca: Sage publications.
- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. St-Laurent : Erpi.
- Malherbe, J. F. (1996). *Homicide et compassion*. Montréal. Mediaspaul.
- Malherbe, J. F. (1997). *Pour une éthique de la médecine*. Namur : Artel.
- Marcoux, H. (2001). *Soins palliatifs*, dans Hottois, G. et Missa, J-N. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. Bruxelles : De Boeck Université, p. 738-743.
- Matray, B. (2004). *La présence et le respect. Éthique du soin et de l'accompagnement*. Paris : Desclée de Brower.
- Monbourquette, J. (1994). *Aimer, perdre et grandir*. Ottawa: Novalis.
- National Commission for the protection of subjects of Biomedical and Behavioral research. (1978). « *Belmont Rapport* ». Traduction dans « *Médecine et experimentation* ». Cahiers de Bioéthique, no. 4, Québec, Presses de l'Université Laval. (1982), p. 233-250.
- Ogien, R. (2001). *Normes et valeurs* dans Canto-Sperber, M. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : Presses universitaires de France, p. 1110-1121.
- Paquette, C. (1982). *Analyse de ses valeurs personnelles*. Montréal : Québec/Amérique.
- Paquette, C. (2002). *Pour que les valeurs ne soient pas du vent*. Victoriaville : Contreforts.
- Pauchant, T. (1996). *La quête des sens*. Montréal : Presse HEC.
- Petrella, R. (2003). *Le bien commun, éloge de la solidarité*. Bruxelles : Labor.

- Phaneuf, M. (2002). *Communication, entretien, relation d'aide et validation*. Montréal : Chenelière, Mc Graw Hill.
- Proulx, C. et Roy, Y. (1996). *Introduction à l'éthique; Fondements et application*. Montréal : Chenelière/Mc Graw-Hill.
- Ricoeur, P. (1990). *Soi-même et comme un autre*. Paris : Éd. Seuil.
- Ricot, J. (2003). *Philosophie et fin de vie*. Paris : Éd. ENSP.
- Rinpoché, S. (1993). *Le livre tibétain de la vie et de la mort*. Paris : De la Table Ronde.
- Rogers, C. (1984). *Liberté pour apprendre*. Paris : Dunod,
- Roy, D. J. (1994). *L'euthanasie*, dans *Traité des problèmes sociaux*, sous la direction de Dumont, F. Langlois, S. et Martin, Y. Québec : Institut Québécoise de la recherche sur la culture, p. 145-561.
- Roy, D. J., Willams, J. R., Dickens, B. M. et Baudoin J.-L. (1995). *La bioéthique ses fondements et ses controverses*. St-Laurent : ERPI.
- Sauvé, M. R. (2000). *L'éthique et le fric*. Montréal : VLB.
- Scheler, M. (1955). *Le Formalisme en éthique et l'éthique matérielle des valeurs*. Trad. M. de Gandillac, Paris : Gallimard.
- St-Arnaud, Y. (2003). *L'interaction professionnelle, efficacité et coopération*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.
- St-Arnaud, J. (2009). *L'éthique de la santé. Guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. Montréal : Gaëtan Morin.
- Vanier, J. (1994). *Toute personne est une histoire sacrée*. Paris : Plan.
- Verspieren, P. (1999-1984). *Face à celui qui meurt. Euthanasie, acharnement thérapeutique, accompagnement*. Paris : Desclée de Brower.
- Voyer, G. (1996). *Qu'est-ce que l'éthique clinique ?* Montréal : Catalyser Artel-Fides.

AUTRES DOCUMENTS

- Association Québécoises des Soins Palliatifs (2001). *Bulletin spécial de l'AQSP, normes et pratique*, vol. 9, no. 1, (Février), p. 7.
- Boitte, P. (1995). *La pratique clinique comme source potentielle de questionnement éthique* Forum éthique. Bruxelles: ECCE a.s.b.i.

- Campeau, L. et Jutras, M. (2004). *Éthique autorégulatoire*, sous la direction de Boivert, Y. *Deux perspectives régulatrices de l'éthique*. Québec : Laboratoire d'éthique publique, École nationale d'administration publique, p. 1-30.
- Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. (2005). *Les équipes interdisciplinaires en oncologie*. Québec : Direction de la lutte contre le cancer, p. 26.
- Conseil de la santé et du bien-être. (2003). *Pour une plus grande humanisation des soins en fin de vie*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Dupuis, M. et Lacoursière, M. (1994). *Planifier un cours par compétence*. Québec. : Cégep du Vieux Montréal, Service des études.
- Giroux, M. T. (1998). *Note de cours*. Automne. Université du Québec à Chicoutimi.
- Gouvernement du Québec. (2008). *Rapport d'activité 2007-2008*. Direction de la lutte contre le cancer. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 60. p.
- Lambert, P. et Lecompte, M. (2000). *Le citoyen : une personne du début à la fin du siècle de sa vie*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux. 186 p.
- La Fontaine, L. (2001). *L'intervenant en soins palliatifs à titre de sujet : analyse de la dynamique éthique et des enjeux éthiques*. Rimouski : Université du Québec à Rimouski. Mémoire.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Québec : Direction des communications. 68 p.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2008). *Plan directeur de développement des compétences des intervenants en soins palliatifs*. Avril, 246 p.
- Organisation Mondiale de la Santé.(2002). *National Cancer Control Program: P and Managérial Guidelines*, 2^e ed. Genève.
- Rainville, M. (1996). *Pour comprendre les valeurs*. Document de travail, Carignan, p. 270.

DOCUMENTS ÉLECTRONIQUES

- Chevassut, D. (2006). *Enseignement du bouddha et art de soigner*. <http://www.buddhaline.net/spip.php?article862>. Consulté le 15 décembre 2006.
- Coalition pour les soins de fin de vie de qualité du Canada. *Rapport d'étape* : <http://acsp.net/csfvqc.htm>. Consulté le 13 mai 2008.

Garneau, J. (1997). *À quoi servent les émotions?* Magazine électronique. La lettre du psy, vol. 1, no. 2 : Consulté le 18 mars 2004.

Larivey, M. (2003). *La compassion une pseudo-émotion*.
<http://www.redpsy.com/guide/compassion.html> consulté le 3 mai 2003.

Conseil de recherches médicales, Conseil de recherches en sciences humaines et Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie. (1998). *Énoncé de politique des trois conseils éthique de la recherche avec les êtres humains*. Approvisionnement et Services Canada. Ottawa. <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais>. Consulté le 20 novembre 2004.

TRAVAUX TIRÉS DE CONGRÈS, COLLOQUE, ENSEIGNEMENT

Association québécoise en éthique clinique (2009), « L'Éthique clinique en action de la théorie à une pratique renouvelée ». Colloque organisé à Montréal, le 27-28-29 août 2009.

Comité scientifique (2008). *La souffrance des soignants : exprimée ou réprimée*. Colloque CRB/UQAC, document de travail; résultats questionnaire d'évaluation.

Doucet, H. (2006). *L'aide au suicide : Forme de bonne mort contemporaine?* Conférence donnée lors du symposium organisé par Le Réseaux de soins palliatifs du Québec. Le 23 avril 2006.

Dupuis, M. et Lacoursière, M. (1994). *Planifier un cours par compétence*. Montréal : Cégep du vieux Montréal, Service des études.

Hébert, R. (1997). *Définition du concept d'interdisciplinarité*. Sherbrooke : Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Colloque de la multidisciplinarité à l'interdisciplinarité. Cité dans : Comité des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer. (2005). *Les équipes interdisciplinaires en oncologie*. Direction de la lutte contre le cancer, 4-5 avril, p. 26.

Marquis, S. (1991). *La mort du soigné : la brûlure du soignant*.

Tremblay, M.A. (2008). *Obstacles qui mettent en cause l'idée même de dialogue dans nos institutions de santé et services sociaux*. Témoignage présenté au colloque : *Souffrance du Soignant Exprimé ou Réprimé*, sous la direction du Comité de Bioéthique Régional et Université du Québec à Chicoutimi.

VIDÉO

Plante, A. et Roy, L. (2002). *Codéveloppement*. Charles Lemoyne. Casette-vidé

APPENDICE 1

LETTRE D'INVITATION À UNE ENTREVUE DE GROUPE OU INDIVIDUELLE

LETTRE D'INVITATION/ QUESTIONNAIRE AUTO-ADMINISTRÉ

LA DÉMARCHE

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

QUESTIONNAIRE

LETTRE D'INVITATION À UNE ENTREVUE DE GROUPE OU INDIVIDUELLE

DESTINATAIRES : Aux intervenants en soins palliatifs au CLSC, en centres d'hébergement, à l'hôpital et en maison d'hébergement

EXPÉDITRICE : Marie-Andrée Tremblay

DATE : _____

OBJET : Rencontre de groupe dans le cadre du projet de recherche : « La place des valeurs chez le soignant en contexte de soins palliatifs : Enjeux éthiques ».

Madame,
Monsieur,

La présente est pour vous informer que la rencontre de groupe prévue dans le cadre du projet de recherche, se tiendra le (date), à (heure), à (lieu).

Vous trouverez joint à la présente un document vous informant sur le but de la rencontre, la problématique, le contexte, la confidentialité et le guide d'entrevue qui sera utilisé.

Comptant sur votre présence, je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Marie-Andrée Tremblay
Doctorante

LETTRE D'INVITATION /QUESTIONNAIRE AUTO-ADMINISTRÉ

Alma, le _____

Intervenants en soins palliatifs
Responsables et soignants en contexte de soins palliatifs

Madame,
Monsieur,

Dans le cadre de mes études doctorales en théologie pratique à l'UQAC, sous la direction du professeur Marc Jean, je cherche à vérifier la place qu'est appelée à occuper la valeur de la compassion à l'occasion d'une rencontre de groupes multidisciplinaires des soins palliatifs.

J'apprécierais votre collaboration en répondant à ce questionnaire et en le retournant le plus tôt possible.

Je vous assure que toutes les réponses seront traitées de façon anonyme et en toute confidentialité.

Je tiens à vous remercier pour votre participation et vous assurer d'un suivi.

Marie-Andrée Tremblay
Doctorante

LA DÉMARCHE

Résumé de la problématique

Malgré les progrès immenses de la science dans plusieurs domaines de la santé, la souffrance est toujours présente et le soignant, comme individu, poursuit son interrogation à travers la naissance, la douleur, les nombreuses pertes et la mort. De plus, dans un contexte de multiculturalismes religieux, éthiques, sociologiques et autres, les soignants doivent tenir compte de ces particularités d'autant plus que dans un monde qui met l'accent sur l'individu, le retour aux solidarités humaines est souvent oublié.

Théoriquement, lors de la relation « soignant-patient », le soignant peut manifester de la compassion qui peut être une qualité élémentaire dans cette relation. La compassion n'est pas seulement une affaire de religion, de déontologie, de philosophie, mais peut permettre que le soignant développe un sens des responsabilités, un engagement en vue de diminuer la souffrance de l'autre et le rendre plus heureux.

Dans le cadre de la relation « soignant-patient » cela exige une attention, une compréhension, une connaissance objective et subjective de la situation humaine. Connaître, c'est savoir comment faire, comment aider dans la détresse, quoi dire, quoi faire, comment soulager. C'est aussi connaître ses limites et être capable de pardonner ses erreurs car le soignant est une personne avec ses peurs, ses angoisses, ses peines et ses faiblesses. Connaître, c'est d'abord réfléchir à la vie, est se questionner, se positionner, se rendre compte de cette solitude que chacun traversera; c'est aussi rappeler que rien n'est acquis et que tout est à découvrir.

Contexte

L'autorisation de rencontrer des intervenants représentatifs d'une équipe interdisciplinaire s'inscrit dans le cadre d'une recherche de doctorat en éthique à l'Université du Québec à Chicoutimi, sous la direction du professeur Marc Jean. À l'aide de trois repères éthiques soit : entrevue individuelle, focus group, réponse écrite ou questionnaire, je cherche à vérifier la place qu'est appelée à occuper les valeurs, dans le cadre de la relation « soignant-patient » en soins palliatifs. Il est demandé à chaque participant de répondre selon le cas, selon son vécu et ses connaissances.

Confidentialité

Toutes les réponses seront traitées de façon anonyme et en toute confidentialité. Aucune entrevue ou questionnaire n'est identifié, de telle sorte qu'il est impossible de connaître l'identité des personnes qui auront participé à cette recherche. La participation s'établit sur une base volontaire.

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à cette activité.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Je me suis assurée d'une démarche respectant les principes d'éthique de la recherche fondés sur le respect de la dignité humaine (énoncé de politique des trois conseils, 1998). Aussi, le choix de l'échantillon, le type d'étude, le recrutement des participants, la façon de recueillir les données et de les interpréter sont des éléments que j'ai considérés. J'ai tenu compte des principes éthiques suivants :

- Le respect du consentement libre et éclairé.
- Le respect de la vie privée et de la confidentialité.
- Le respect de la justice et de l'équité.
- L'équilibre des avantages et des inconvénients.

- **Le respect du consentement libre et éclairé :**

La gestion directe des soignants qui ont accepté de participer à l'étude ne relève pas directement du poste que j'occupais au moment de la collecte de données. Par conséquent, les soignants ciblés n'avaient aucune obligation administrative de participer au projet. Le consentement libre et éclairé a été obtenu sur une base volontaire, suite à une invitation écrite. Il s'agissait de se présenter à l'heure et au lieu prévu pour les différentes activités de collecte de données.

- **Le respect de la vie privée et de la confidentialité :**

Pendant la collecte de données, le participant était libre de répondre aux questions posées. Aussi, afin de préserver l'anonymat, aucune indication du nom n'était demandée. Aucune personne ne peut être reconnue dans les réponses ou les résultats de la recherche. Lors des compilations des données recueillies, aucune information ne peut identifier un soignant puisque chaque donnée est

traitée de façon anonyme. De plus, la confidentialité des données est assurée. Seulement la doctorante et le directeur de la recherche possèdent une copie du verbatim des participants et y ont accès.

- **Le respect de la justice et de l'équité :**

Afin d'assurer un traitement juste et équitable, j'ai informé les participants sur la nature, le but, la durée de la recherche et les méthodes utilisées.

- **L'équilibre des avantages et des inconvénients :**

Le fait de participer à la recherche n'apportait aucun préjudice. Le lieu de rencontre étant confortable, la durée des différentes entrevues n'a pas dépassé une heure. Personne n'avait l'obligation de participer aux différents modes de collecte de données. Les avantages que peuvent en retirer les participants sont leur contribution à l'avancement des connaissances et celui de pouvoir communiquer et d'être entendus dans ce qu'ils vivent dans leurs pratiques.

QUESTIONNAIRE

1. Pouvez-vous énumérer trois valeurs importantes pour vous dans le cadre de la relation soignant-patient ?

2. Quels impacts ont ces valeurs dans votre travail au quotidien ?

3. Quelles sont les principales certitudes ou facilités que vous identifiez dans la relation soignant-patient ?

4. Quels sont les principales incertitudes ou dilemmes rencontrés dans de votre pratique ?

5. Comment faites-vous pour faire intervenir concrètement la composante éthique dans votre pratique ?

Veillez indiquer votre profession : _____

APPENDICE 2

LETTRE D'AUTORISATION POUR LA COLLECTE DE DONNÉES

Centre de santé et de services sociaux
de Lac-Saint-Jean-Est



Des gens avec l'accent... sur la vie!

Alma, le 18 octobre 2004

Madame Marie-Andrée Tremblay
1190 Carreau Gervais
St-Nazaire (Québec) GOW 2V0

Madame,

Pour faire suite à notre rencontre concernant votre demande de procéder à une collecte de données auprès des soignants exerçant en soins palliatifs dans les différents établissements du territoire Lac-St-Jean-Est, voici ma réponse.

Compte tenu que la loi concernant l'obligation de présenter les projets de recherche au comité d'éthique de la recherche n'est pas encore effective, la politique de notre Centre de santé et de services sociaux permet au directeur des services professionnels d'examiner les projets de recherche et de les autoriser. À la lumière des informations que vous m'avez transmises lors de notre rencontre et les précisions apportées en annexe, je vous autorise à procéder à votre collecte de données pour une période de six mois. Par la suite, si vous faites une deuxième collecte d'informations, vous devrez vous conformer à la loi.

Je tiens à souligner que votre projet de recherche ayant comme titre : « La place des valeurs chez le soignant en contexte de soins palliatifs : Enjeux éthiques » est d'actualité dans notre milieu en regard du projet d'implantation du programme de lutte contre le cancer.

Je vous souhaite bonne chance dans votre projet et vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes meilleurs sentiments.

Yves Bolduc, md.
Directeur des services professionnels

APPENDICE 3

**LETTRE DE LA DÉCISION D'APPROBATION ÉTHIQUE PAR LE COMITÉ
ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI**



Université du Québec à Chicoutimi

555, boulevard de l'Université
Chicoutimi, Québec, Canada
G7H 2B1

www.uqac.ca

Comité d'éthique de la recherche

Le 30 novembre 2007

Madame Marie-Andrée Tremblay
1190, rue Carreau Gervais
St-Nazaire, Québec
G0W 2V0

OBJET : Décision - Approbation éthique
La place des valeurs chez les soignants en contexte de soins palliatifs :
Enjeux éthiques.
N/Dossier : 602.173.01

Madame,

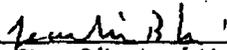
Lors de sa réunion qui s'est tenue le **16 novembre 2007**, le Comité d'éthique de la recherche a étudié le projet de recherche cité en rubrique.

En matière de recherche avec des êtres humains, l'organisme qui chapeaute la recherche est l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, elle définit les normes et les procédures réglementant la recherche.

Il y est écrit à la règle 1.1 « Toute la recherche menée avec des sujets humains vivants sera évaluée et approuvée par un CÉR conformément aux règles de cet énoncé de politique **avant d'être mise en œuvre** ». Puisque vous avez soumis votre projet de recherche complété, les membres du Comité ne peuvent émettre une approbation éthique pour un projet qui est terminé.

Par contre, si vous utilisez toujours les données que vous avez recueillies dans le cadre du projet en titre pour un autre projet de recherche, vous devrez faire une demande d'approbation éthique pour ce dernier projet.

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.


Jean-Pierre Béland, président

SG/mjd

