

Université d'Ottawa

**Soins palliatifs et compétences culturelles :
une étude exploratoire auprès d'infirmières en Ontario**

Sarah-Anne LaCombe

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures et postdoctorales
à l'Université d'Ottawa en vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès arts en communication (M.A)

Sous la supervision de Martine Lagacé, Ph. D

© Sarah-Anne LaCombe, Ottawa, Canada, 2015

Sommaire

Cette thèse de maîtrise se situe au croisement des pratiques infirmières, des soins palliatifs et de la culture. De manière plus spécifique, nous avons cherché à comprendre comment les infirmières expérimentent les dimensions culturelles dans un contexte de prestation de soins palliatifs en milieu hospitalier.

En s'inspirant du modèle de compétences culturelles *culture-care* de Srivastava (2007), nous avons exploré les expériences des infirmières en fonction de deux volets : 1) les défis rencontrés lors de la prestation de soins palliatifs dans un contexte interculturel en milieu hospitalier, et 2) les stratégies qu'elles déploient pour s'adapter à ces défis. Avec une méthodologie qualitative, nous avons utilisé une approche phénoménologique tout en nous centrant sur un cas particulier, soit un hôpital francophone en Ontario, l'Hôpital Montfort. La collecte de données inclut des entrevues semi-dirigées avec douze infirmières autorisées qui ont participé sur une base volontaire.

Les résultats de cette étude suggèrent que des défis (inter)personnels et systémiques continuent d'entraver la prestation de soins palliatifs des infirmières en milieu hospitalier en Ontario, et que ces défis sont exacerbés en contexte interculturel. Plus particulièrement, cinq défis d'ordre (inter)personnels ont émergé : les obstacles linguistiques, les difficultés communicationnelles liées à la mort, les enjeux particuliers liés à l'éthique, la forte charge émotionnelle et le manque de confiance. Simultanément, trois défis d'ordre systémiques ont ressorti : les formations inadéquates et insuffisantes, les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables ainsi que l'insuffisance de ressources structurelles. Comme stratégies de validation culturelle, les infirmières ont le plus souvent recours aux familles, aux médiateurs culturels ainsi qu'à la documentation.

Au plan théorique, les résultats sont discutés à la lumière du modèle de *culture-care* de Srivastava. Au plan pratique, des recommandations, inspirées des témoignages des infirmières, sont suggérées dans le but d'appuyer le développement de soins palliatifs culturellement compétents au Canada.

Mots-clés : communication, santé, soins palliatifs, soins de fin de vie, communication santé, communication interculturelle, culture, compétence culturelle, infirmière, étude de cas.

Abstract

This master's thesis is at the intersection of nursing practice, end of life care and their associated cultural dimensions. Specifically, we seek to understand how nurses experience the inevitable cultural dimensions that arise in end of life care services in a hospital context.

Drawing on Srivastava's (2007) cultural competency model called "culture-care", we investigated nurse's experiences in two main areas: 1) the challenges they encounter in end of life care services in intercultural contexts, and 2) the strategies they use to adapt to those challenges. Employing a qualitative methodology, we used a phenomenological approach to focus on one particular case, a francophone hospital in Ontario called Montfort Hospital. Data collection includes semi-structured interviews with twelve nurses who participated on a voluntary basis.

The results from this study suggest that (inter)personal and systemic barriers continue to impede end of life care of hospital nurses in Ontario. More specifically, five (inter)personal challenges emerged: language barriers, communication difficulties related to death, challenges related to ethics, emotional difficulties and lack of confidence. Simultaneously, three systemic challenges have emerged: inadequate and insufficient training, ambiguities of reasonable accommodation and inadequate structural resources. As cultural validation strategies, nurses most often refer to families, cultural informants and documentation.

The results are discussed on a theoretical level, in light of Srivastava's *cultural-care* model. On a practical level, recommendations, inspired by nurses testimonials, are suggested in order to support the develop of culturally competent end of life care in Canada.

Keywords: communication, health, palliative care, end-of-life care, health-communication, intercultural communication, culture, cultural competency, nurse, case study.

Table des matières

Introduction	1
<i>Le contexte et la problématique</i>	1
<i>Les objectifs de recherche</i>	6
<i>L'aperçu de la méthodologie</i>	6
<i>La pertinence de l'étude</i>	7
<i>La structure de la thèse</i>	8
Chapitre 1 — Cadre conceptuel et théorique	10
1.1 Les concepts clés	10
1.1.1 <i>Que sont les palliatifs ?</i>	10
1.1.2 <i>Qu'est-ce que la culture ?</i>	13
1.2 Les contraintes liées à la prestation de soins palliatifs et aux dimensions culturelles.....	14
1.2.1 <i>Les programmes et services fragmentés</i>	15
1.2.2 <i>L'adaptabilité culturelle des services de santé</i>	17
1.2.3 <i>Les programmes de formations</i>	22
1.2.4 <i>La communication</i>	24
1.2.5 <i>La charge émotionnelle</i>	27
1.3 Les compétences culturelles dans les soins palliatifs	28
1.3.1 <i>Le modèle culture-care de Srivastana</i>	30
1.3.2 <i>La sensibilité culturelle</i>	31
1.3.3 <i>Les connaissances culturelles.....</i>	33
1.3.4 <i>Les ressources culturelles.....</i>	39
1.3.5 <i>Les stratégies de diversités culturelles</i>	41
1.4 Les questions de recherche	42
Chapitre 2 — Méthodologie	44
2.1 La recherche qualitative	44
2.2 L'approche phénoménologique et l'étude de cas	45
2.3 L'entrevue semi-dirigée	47
2.4 La procédure de collecte de données	50
2.5 L'analyse des données qualitatives	53
2.6 La description de l'échantillon	54

Chapitre 3 — Résultats de recherche	55
3.1 Les défis (inter)personnels	55
3.2 Les défis systémiques	62
3.3 Les stratégies	68
3.4 Survol des résultats	71
Chapitre 4 — Discussion	72
4.1 Les défis (inter)personnels	72
4.1.1 <i>Les obstacles linguistiques</i>	72
4.1.2 <i>Les difficultés communicationnelles liées à la mort</i>	73
4.1.3 <i>Les enjeux particuliers liés à l'éthique</i>	76
4.1.4 <i>La forte charge émotionnelle</i>	77
4.1.5 <i>Le manque de confiance</i>	77
4.2 Les défis systémiques	78
4.2.1 <i>Les formations inadéquates et insuffisantes</i>	78
4.2.2 <i>Les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables</i>	81
4.2.3 <i>L'insuffisance de ressources structurelles</i>	83
4.3 Les stratégies	85
4.3.1 <i>Le recours aux familles</i>	85
4.3.2 <i>Le recours aux médiateurs culturels</i>	86
4.3.3 <i>Le recours à la documentation</i>	87
4.4 La synthèse de la discussion	87
Chapitre 5 — Conclusion	90
5.1 Les limites de la recherche	91
5.2 Les recherches futures	92
Bibliographie	94

Remerciements

Ce projet de recherche n'aurait pu voir la lumière du jour sans le soutien de plusieurs êtres que je tiens à remercier sincèrement. Tout d'abord, un grand merci à ma superviseure Martine Lagacé, pour sa minutie, son temps et sa patience. J'aimerais également témoigner ma reconnaissance à Isabelle Marcoux et à Luc Bonneville pour leur confiance et judicieux conseils.

Mille mercis à l'équipe de l'Hôpital Montfort qui m'ont accueillie à bras ouverts lors de cette étude. Un merci tout spécial à ces infirmières qui ont partagé leurs précieuses expériences et savoirs avec moi, et pour qui j'ai beaucoup d'admiration.

Sous une note plus personnelle, j'aimerais exprimer ma profonde gratitude à Sylvie et Jean-Jacques, qui m'ont enseigné le pouvoir de l'Amour. À toute ma famille et à la belle communauté dans laquelle j'ai le bonheur de vivre, merci. Je suis bénie de pouvoir m'appuyer et m'inspirer de vous de façons quotidiennes. Pour sa présence, son écoute et le partage tout entier de sa flamme qui éclaire mon chemin, je remercie mon partenaire cosmique Mathieu.

À ces êtres à naître,

Introduction

Le contexte et la problématique

La demande en soins palliatifs augmentera substantiellement au cours des prochaines décennies au Canada, et cela, en raison de la population vieillissante, du nombre croissant d'individus souffrant de problèmes de santé chronique requérant des soins complexes ainsi que des avancées technologiques permettant de prolonger la vie (Carstairs, 2010 ; Gauvin, Abelson & Lavis, 2013 ; Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011). Plus particulièrement, le vieillissement de la population canadienne s'accroîtra significativement entre 2010 et 2031, période au cours de laquelle la totalité des individus de la cohorte des baby-boomers atteindra l'âge de 65 ans (Statistique Canada, 2014). Alors que le nombre de Canadiens âgés de 65 ans ou plus était de 5 millions en 2011, ce chiffre devrait doubler au cours des 25 prochaines années pour atteindre 10,4 millions en 2036, ce qui constituera entre 23 % à 25 % de la population canadienne (Statistique Canada, 2014). Puisque les aînés sont le groupe d'âge ayant le plus souvent recours aux soins palliatifs (Association canadienne des soins palliatifs [ASCP], 2011), les pressions exercées sur les ressources en soins palliatifs tout comme sur le système de santé en général ne feront que s'accroître dans les décennies à venir (Carstairs, 2010 ; Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008).

Ce constat est préoccupant pour la société canadienne puisqu'une proportion importante des citoyens canadiens n'ont actuellement pas accès à des soins palliatifs au moment où ils en ont le plus besoin, non plus qu'ils peuvent en bénéficier à l'endroit de leur choix (Carstairs, 2010 ; Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013; Société canadienne du Cancer, 2013). Plus précisément, au Canada, 90 % des décès impliquent

de vivre avec une maladie mortelle devant laquelle les patients pourraient bénéficier de soins palliatifs (ACSP, 2013 ; Institut canadien d'information sur la santé, 2007), ceux-ci ne seraient accessibles que pour 20 à 60 % des individus, selon les régions¹ (Carstairs, 2010 ; L'Heureux & Richard, 2010 ; Wilson, 2008). Nous constatons ainsi un écart significatif entre les services existants et les besoins de la population au Canada (Carstairs, 2010 ; Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013). En outre, soulignons aussi que le système de santé canadien opère dans un contexte caractérisé par des difficultés systémiques récurrentes et persistantes, telles que des compressions budgétaires, des contraintes de temps de plus en plus marquées, des pénuries de ressources humaines — découlant d'un problème grandissant de recrutement et de rétention de soignants —, ainsi que d'une intensification de la charge du travail des soignants (Filion, Truchon, L'Heureux & *al.*, 2013; Richard & Lussier, 2005, pp.1-2). Cette situation préoccupante qui se répercute sans contredit dans la sphère des soins palliatifs, risque de compromettre le bien-être et la satisfaction des soignants tout comme la qualité des soins offerts aux patients en fin de vie (Carstairs, 2010 ; Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013).

Outre le vieillissement, la population canadienne est aussi de plus en plus diversifiée au plan de la religion, de la langue et de l'origine ethnique, et ce faisant, de pratiques de santé (Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011). En effet, bien que la diversité culturelle n'est, en soi, pas un phénomène nouveau au Canada, la nouveauté concerne plutôt, comme le dit Coutu-Wakulczyk (2003), « l'importance que revêt ce phénomène en soins de santé où la mosaïque des cultures demeure au cœur de

¹ Puisqu'il n'y a pas de politiques nationales sur les soins palliatifs au Canada, les programmes et services varient au travers des régions et des provinces canadiennes (Freeman, Heckman, Naus & Marston, 2013).

l'action » (p.34). En effet, alors que l'impact de la culture est considéré comme un facteur significatif pour les résultats en matière de santé (*outcomes of health*) au Canada (Association médicale canadienne, 2013; Baker, Aplan, Kazanjian, 2010; Mikkonen & Raphael, 2011) et que la composition culturelle du Canada (incluant celle de la grande région de la Capitale nationale) évolue rapidement (Statistique Canada, 2014), les soignants doivent se pencher sur leurs capacités à répondre et à s'adapter aux différents besoins des patients provenant de diverses origines culturelles.

Ainsi, comprendre la diversité culturelle et les enjeux qu'elle engendre en matière de santé, impose une analyse tenant compte du contexte sociohistorique dans lequel les groupes minoritaires ont évolué et par lequel ils ont été structurés (en partie au moins) par des éléments politiques, économiques et sociaux. Notons d'ailleurs que depuis 1988, l'une des principales mesures pour accommoder les différences culturelles au Canada a été de créer et d'adopter la *Loi sur le multiculturalisme* qui réitère la conviction du Canada de la liberté fondamentale des droits individuels en matière de culture, d'origine ethnique, de religion et de langue (Ministère de la Justice, 1988, pp. 3-4). Certes, le concept d'« égalité d'accès» aux soins de santé a été un pilier important du système de soins de santé canadien depuis ses débuts. Cependant, plusieurs auteurs soulignent que les présomptions d'égalité d'accès aux services de santé ne correspondent pas à la réalité, et particulièrement pour les individus de groupes culturels minoritaires (Reitz, Phan & Banerjee, 2009 ; Galabuzi & Teelucksingh, 2010 ; Mikkonen & Raphael, 2011 ; Omidvar et Richmond, 2003).

En effet, il a été démontré à maintes reprises que les individus membres de groupes minoritaires au plan culturel – et dont la conception de la vie et de la mort (et en

toile de fond des soins) ne correspond pas toujours aux principes classiques de la biomédecine occidentale – font face à une lutte persistante pour l'accès aux soins ainsi que pour l'obtention de soins qui tiennent compte de leur culture (Betancourt, Green, & Carrillo, 2002; Galabuzi, 2004 ; Haas, Phillips, Sonneborn, et al. 2004 ; Kronenfeld, 2012; Johnstone, & Kanitsaki, 2009 ; Lai & Chau, 2007 ; Mayberry, Mili, Ofili, 2000). De ces études, on peut affirmer qu'il est urgent de se pencher sur les besoins des minorités culturelles, cela dans le but de maintenir un système de santé qui réponde le plus possible aux besoins et aux attentes de tous les citoyens quelle que soit leur culture respective (Giger, Davidhizar, Purnell & al., 2007 ; Mikkonen & Raphael, 2009).

En outre, comme le soutient le rapport de la Société Royale du Canada mené par Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.* en 2011, « la diversité culturelle accentue la nécessité d'offrir des soins de fin de vie qui soient adaptés aux particularités culturelles et, en fin de compte, de mieux comprendre les valeurs et préférences fondamentales des groupes minoritaires concernant la mort et le mourir » (p.20). Il est d'autant plus important de se pencher sur le domaine des soins palliatifs puisque les valeurs, les croyances, et les pratiques relevant de la culture des patients sont particulièrement manifestes durant cette étape émotionnellement chargée qu'est la fin de la vie (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Krakauer, Crenner & Fox, 2002; Lacourse, 2005). Comme les infirmières sont parmi les professionnelles de la santé qui passent le plus de temps auprès des patients en fin de vie (Brathwaite & Majumdar, 2006 ; Robinson, 2004), elles sont dans une position stratégique pour prodiguer des soins palliatifs adéquats au plan culturel (Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011).

Plusieurs chercheurs, dont Evans, Meñaca, Andrew, Koffman & al. (2011) et Larter (2013), soulignent le peu d'études qui approfondissent les liens entre les soins palliatifs, la culture et les pratiques infirmières. Plus particulièrement, comme le soulèvent les auteurs canadiens Oelke, Thurston, & Arthur (2013), « la question des compétences culturelles dans les soins de santé n'a pas été suffisamment étudiée »² (p.361). En outre, le groupe d'experts de la Société Royale du Canada qui a écrit le rapport *Prise de décisions en fin de vie* en 2011 soutient que « d'autres recherches sur les perspectives interculturelles sont nécessaires pour comprendre plus clairement et profondément comment les professionnels de la santé peuvent prodiguer des soins palliatifs qui sont adaptés aux particularités culturelles » (Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & al., 2011, p.20). Bien entendu, comme le souligne Prado (2008), il est important de se pencher sur ces questions sans imposer, par inadvertance, les valeurs occidentales dominantes — souvent enracinées dans le modèle biomédical — quant à la maladie et la mort.

En résumé, dans la présente recherche, nous souhaitons nous pencher sur la façon dont les infirmières expérimentent la culture lorsqu'elles prodiguent des soins palliatifs, justement dans un contexte multiculturel. Comme nous l'avons énoncé auparavant, la démarche est d'autant plus importante compte tenu des facteurs suivants : les demandes en soins palliatifs s'accroîtront significativement au cours des prochaines décennies; l'accès à de tels soins demeure limité et traduit de profondes disparités, notamment à l'égard des groupes culturels minoritaires; le peu d'études quant aux compétences culturelles en matière de soins palliatifs au Canada (particulièrement en Ontario).

² Traduction libre.

Les objectifs de recherche

Situé au croisement des pratiques infirmières, des soins palliatifs et des dimensions culturelles, notre objectif de recherche consiste à mieux comprendre comment les infirmières se sentent par rapport aux soins palliatifs qu'elles prodiguent en contexte interculturel. Nous souhaitons ainsi stimuler le dialogue et créer un espace où les infirmières peuvent s'exprimer aisément sur leurs expériences de travail. Plus spécifiquement, nos questions de recherche sont les suivantes : *Comment les infirmières expérimentent-elles la prestation de soins palliatifs dans un contexte interculturel ? Quels sont les défis qu'elles rencontrent lors de la prestation de soins palliatifs et quelles sont les stratégies qu'elles déploient pour s'adapter à ces défis ?* Avec ces questions de recherches, nous nous inscrivons dans la mouvance de l'amélioration des pratiques de soins palliatifs dans un contexte interculturel.

L'aperçu de la méthodologie

Afin de répondre à ces questions de recherche, nous nous sommes appuyés sur une approche méthodologique qualitative, dans une logique inductive, où la théorie émerge depuis les données (Palys, 2003, p.15). De surcroît, nous avons privilégié une démarche phénoménologique en nous centrant sur un cas particulier, notamment sur une des unités offrant des soins palliatifs dans un centre hospitalier ontarien. Notre échantillon est constitué de douze infirmières qui détiennent au minimum deux années d'expérience dans la prestation de soins à titre d'infirmier(ère) et qui détiennent aussi des expériences de travail dans la prestation de soins palliatifs auprès de patients de communautés culturelles diverses. Plus précisément, parmi les répondantes³ de l'étude,

³ Dans le cadre des résultats de cette étude, nous emploierons les termes «infirmier» et «répondant» au féminin pour des considérations éthiques de respect d'anonymat.

nous comptons onze femmes et un homme dont le groupe d'âge moyen est de 40 à 49 ans. Nous recensons six infirmières auxiliaires autorisées et six infirmières autorisées⁴; la moyenne d'années d'expérience dans les services de soins de santé est de 14 ans. Nous avons eu recours à l'entrevue semi-dirigée et avons conçu une grille d'entrevue en s'inspirant du modèle de compétences culturelles de Srivastava (2007). Les deux thèmes principaux de cette grille d'entrevue sont : 1) les défis rencontrés lors de prestations de soins palliatifs interculturels, et 2) les stratégies déployées pour valider leurs compréhensions culturelles.

La pertinence de l'étude

Cette étude contribue à l'avancement des connaissances sur les enjeux et pratiques de soins des infirmières dans un contexte de fin de vie interculturel. Plus spécifiquement, on peut penser que les résultats de cette étude pourront être bénéfiques pour les professionnels de la santé – comme les infirmières et les infirmiers, les médecins, les travailleurs sociaux et les bénévoles – dans la mesure où nous proposons des recommandations et pistes d'actions aux niveaux organisationnels et systémiques dans l'objectif d'améliorer le soutien et l'accès à des connaissances et ressources culturelles. Du même coup, les résultats pourraient également être bénéfiques pour les patients et les familles issus de diverses cultures, dans la mesure où les intervenants en soins de santé et les organisations de santé pourraient être mieux équipés quant à la prise en compte des multiples dimensions culturelles des soins en tant que tels.

En effet, comme le soutiennent plusieurs chercheurs, lorsque les professionnels de la santé sont bien soutenus par les organisations de santé, ainsi que sensibilisés au plan

⁴ Pour des considérations éthiques de respect d'anonymat, une infirmière ayant un statut similaire à celui d'infirmières autorisées (IA) a été classée dans ce groupe.

culturel et compétents à cet effet, la qualité de soins de santé s'en trouve bonifiée et les disparités dans la qualité des soins, entre groupes et individus de diverses cultures, diminuées (Betancourt, Green, & Carrillo, 2002; Bosma, Apland & Kazanjian, 2010 ; Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Giger, Davidhizar, Purnell & al., 2007).

La structure de la thèse

Outre la présente section d'introduction, la thèse comporte cinq chapitres, dont le cadre conceptuel et théorique, la méthodologie, les résultats, la discussion ainsi que la conclusion.

Le premier chapitre, constitué du cadre conceptuel et théorique, est divisé en trois sections. D'abord, nous exposerons la terminologie de deux concepts clés de notre étude : les soins palliatifs et la culture. Nous verrons par la suite les contraintes liées aux prestations de soins palliatifs particulièrement en contexte interculturel, telles que les programmes et services fragmentés, l'adaptabilité culturelle des services de santé, les programmes de formations, la communication ainsi que la charge émotionnelle. Ensuite, en nous inspirant du modèle *culture-care* de Srivastana (2007), nous explorerons comment l'adéquation de sensibilité culturelle, de connaissances culturelles ainsi que les ressources culturelles permet de baliser les implications de la culture dans un contexte de soins et, ce faisant, permet aux soignants de prodiguer des soins culturellement compétents (ce modèle est explicité dans la section 1.3.1 de la présente thèse).

Dans le deuxième chapitre, nous présenterons la démarche méthodologique mobilisée pour cette étude, laquelle s'appuie sur une recherche qualitative avec une approche phénoménologique centrée sur une étude de cas. L'entrevue semi-dirigée sera

ensuite décrite et nous porterons une attention particulière au guide d'entrevue, inspiré par le modèle de compétences culturelles de Srivastava.

Dans le troisième chapitre, nous présenterons les résultats de l'étude qui suggèrent que des obstacles continuent d'entraver la prestation de soins palliatifs des infirmières en milieu hospitalier en Ontario, et que ceux-ci sont exacerbés en contexte interculturel. Plus spécifiquement, ces obstacles sont de deux ordres : 1) les défis (inter)personnels, ainsi que 2) les défis systémiques. Nous verrons, d'autre part, trois stratégies de ressources culturelles soulevées par les répondantes, notamment le recours aux familles, aux médiateurs culturels ainsi que la documentation.

Dans le quatrième chapitre, avec l'aide d'études antérieures, nous discuterons de nos résultats de recherche. En premier lieu, nous approfondirons sur les cinq défis (inter)personnels ayant émergé de notre étude : 1) les obstacles linguistiques, 2) les difficultés communicationnelles liées à la mort, 3) les enjeux particuliers liés à l'éthique, 4) la forte charge émotionnelle, ainsi que 5) le manque de confiance. En deuxième lieu, nous élaborerons sur les défis systémiques ayant ressortis : 1) les formations inadéquates et insuffisantes, 2) les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables, et 3) l'insuffisance de ressources structurelles. En troisième lieu, nous explorerons quelques implications des stratégies de ressources culturelles utilisées par les répondantes lors de prestations de soins palliatifs dans un contexte culturel.

Enfin, pour conclure, nous présenterons les limites tout comme la contribution de la présente étude. Du même coup, nous résumerons les recommandations et pistes d'actions, telles qu'inspirées par les répondantes elles-mêmes et qui ont pour objectifs de renforcer le développement de prestations de soins palliatifs culturellement compétents.

Chapitre 1 — Cadre conceptuel et théorique

Dans ce chapitre, nous approfondissons les deux concepts clés de la présente étude, soit les soins palliatifs et la culture. Par la suite, nous explorons les contraintes principales en matière de prestation de soins palliatifs, particulièrement dans un contexte interculturel. Enfin, nous nous inspirons du modèle *culture-care* de Srivastava afin de mettre en lumière les implications des compétences culturelles dans le contexte précis des soins palliatifs.

1.1 Les concepts clés

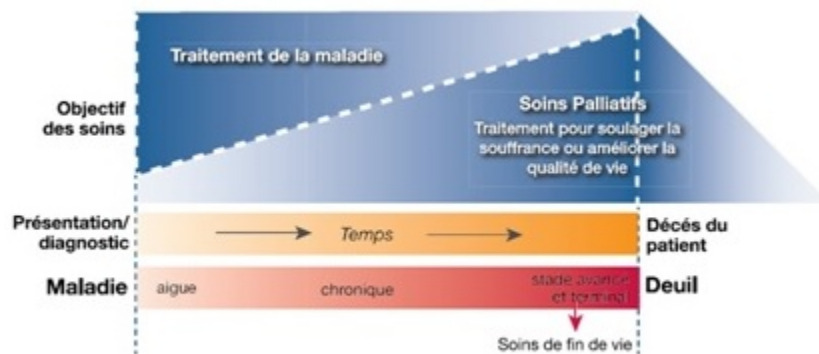
1.1.1 *Que sont les palliatifs ?*

Les soins palliatifs ont pour objectif d'offrir la meilleure qualité de vie pour les patients atteints de maladie mortelle ou de maladie terminale, et leurs familles. Plus précisément, les soins palliatifs incluent quatre éléments : (1) la gestion de la douleur ; (2) la gestion des symptômes (par exemple, les nausées, l'anxiété, la dépression ou la fatigue) ; (3) le soutien social, psychologique, émotionnel et spirituel ; et (4) le soutien aux aidants naturels (ACSP, 2013 ; Worldwide Palliative Care Alliance [WPCA], 2014). L'approche de soins palliatifs réfère à la fois à une philosophie et à un système structuré de prestations de soins qui consistent, entre autres, à « modifier une approche trop souvent axée sur une évaluation quantitative des soins, dans laquelle domine la composante instrumentale du rôle infirmier, pour aller vers une évaluation qualitative des soins, reflétant ainsi le caractère humaniste de l'approche à privilégier auprès de la personne en fin de vie » (Foucault, 2004, p.5-6). D'autant qu'une approche de soins palliatifs peut procurer plusieurs bénéfices pour les patients et leurs familles dont une plus grande implication dans les décisions de soins de santé, une meilleure qualité de vie et une vie plus longue (Srivastava, 2007).

La prestation de soins palliatifs est appropriée aussitôt que le diagnostic d'une maladie sérieuse est émis, et non seulement lorsqu'un individu approche la mort (ASCP, 2013 ; WPCA, 2014). Ainsi, parallèlement aux traitements curatifs et indépendamment du stade de la maladie ou du besoin de toutes autres thérapies, tous les patients qui vivent une maladie terminale peuvent bénéficier des soins palliatifs (ACSP, 2013; WPCA, 2014).

À titre de précision, les soins de fin de vie, plus particulièrement, réfèrent aux instances où les traitements actifs prodigués en parallèle sont complètement arrêtés; ils sous-tendent la période pendant laquelle une personne vit un déclin de sa santé, à un stade avancé et terminal, qui devrait mener à son décès dans les jours, semaine, mois ou année à venir⁵ (Lunney, Folley, Smith & al., 2003 cité par l'Association des infirmières et infirmiers [AIIC], 2008). Pour les besoins de la présente thèse, nous emploierons le terme « soins palliatifs » plutôt que « soins de fin de vie » puisqu'il est le terme le plus inclusif.

Figure 1 : Le rôle des soins palliatifs pendant la maladie



Cela dit, bien que les soins palliatifs soient souvent associés au cancer, il y a une sensibilisation accrue auprès de la population quant à la nécessité d'offrir des soins palliatifs aux individus atteints d'autres maladies comme l'Alzheimer, le sida, la maladie,

⁵ Voir la figure 1.

les multiples scléroses ainsi que les conditions chroniques telles que les maladies respiratoires, le diabète et les maladies coronariennes (ACSP, 2013 ; WPCA, 2014). En effet, comme le soulignent Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.* (2011), « une population vieillissante et une augmentation des cas de maladies chroniques ont eu pour effet d'élargir les besoins en planification de fin de vie et en soins palliatifs à un plus vaste éventail de situations » (p.14).

Tout compte fait, les soins palliatifs peuvent être dispensés dans différents contextes, notamment à domicile, à l'hôpital (par exemple, dans des unités de soins palliatifs ou d'autres unités), en centre d'hébergement et de soins de longue durée ou en maison dédiée à la fin de vie (ACSP, 2013). À cet effet, il est à noter que les soins hospitaliers sont une option de soins palliatifs privilégiée, par défaut, notamment dans la mesure où plusieurs ressources y sont disponibles et que toutes les prestations de soins sont couvertes sans frais directs aux patients (Leadership Collaborative, 2011). En outre, bien que la composition d'une équipe de soins palliatifs varie en fonction des besoins des patients et de leurs familles, une équipe comprend souvent: le médecin de famille du patient; des infirmières spécialisées dans les soins palliatifs; des médecins ayant une expertise en soins palliatifs; des pharmaciens; des travailleurs sociaux; des conseillers spirituels; des bénévoles ; et d'autres professionnels (par exemple, les travailleurs de soutien à domicile, des nutritionnistes, des physiothérapeutes et ergothérapeutes) (ASCP, 2013).

En matière de développement de soins palliatifs, l'ACSP (2013), organisme consacré à faire avancer et à promouvoir des soins palliatifs de qualité au Canada, fait la promotion du *Modèle de soins palliatifs* qui stipule que les activités liées aux soins

palliatifs doivent reposer sur les quatre principes suivants : *l'autonomie, la réalisation de soi, la dignité et la collectivité*. Premièrement, la valeur de l'autonomie stipule que les soins doivent être orientés en fonction des préférences et de la qualité de vie telle que définie par le patient. Cette approche dite « centrée sur le patient » (*patient-centered care*) repose sur les lois canadiennes qui stipulent que toute personne a le droit de prendre ses propres décisions en matière de soins de santé. Deuxièmement, la valeur de la réalisation de soi considère la mort comme étant un processus normal, c'est-à-dire qu'au même titre que la vie, la mort doit être considérée comme une opportunité de croissance personnelle. Troisièmement, la valeur de la dignité implique que les soignants entretiennent une relation thérapeutique fondée sur l'intégrité et la dignité avec le patient et sa famille. Quatrièmement, il est dit qu'une collectivité sensible à l'importance du rôle des soins palliatifs permet un plus grand soulagement de la douleur des patients puisque davantage de ressources et d'efforts sont mobilisés pour veiller à ce que les patients puissent mourir en dignité. Enfin, selon l'Association canadienne des soins palliatifs (2013), les soins palliatifs doivent être prodigués en tenant compte des valeurs personnelles et culturelles du mourant et de ses proches. Voyons de plus près le concept de culture.

1.1.2 Qu'est-ce que la culture ?

La culture est un concept complexe et multidimensionnel. Il existe de multiples définitions de la culture et pour les besoins de la présente étude, nous nous inspirons de celle énoncée par Lacourse (1998) qui soutient que la culture recouvre l'ensemble des manières de penser, de sentir et d'agir commun à un groupe ou à une société. La culture contribue ainsi à définir l'identité sociale et personnelle des individus et les guide dans

leurs façons de penser et d'agir, selon des tendances culturelles⁶ (*cultural patterns*) (Leininger, 2002). En effet, c'est par le biais de la culture – avec ses valeurs, normes, symboles et modèles de comportement – que chacun d'entre nous perçoit, comprend et nomme les événements qui influencent et orientent nos actions (Lacourse, 1998, p.199 ; Leininger, 2002). Dans le cadre de cette thèse, nous refererons à toutes ces composantes comme étant les *dimensions culturelles*.

Dans cet ordre d'idée, les dimensions culturelles incluent aussi le langage, l'ethnie, la religion, les croyances spirituelles, le sexe, la classe socio-économique, l'âge, l'orientation sexuelle, l'origine géographique, le groupe historique, l'éducation, le parentage et les expériences de vie (Srivastava, 2007 ; Association des infirmières et des infirmiers du Canada, 2004). Forcément, la culture doit être prise en compte puisqu'elle est un élément significatif de l'état de santé comme de la maladie (Association médicale canadienne, 2013, p.4 ; Lacourse, 2005 ; Purnell, 2002 ; Srivastava, 2007). C'est d'autant plus le cas dans un contexte de soins palliatifs où les valeurs, les croyances et les pratiques relevant de la culture des patients risquent de s'intensifier (compte tenu du caractère émotionnellement chargé des moments de fin de vie) (Krakauer, Crenner & Fox, 2002 ; Srivastava, 2007)

1.2 Les contraintes liées à la prestation de soins palliatifs et aux dimensions culturelles

Différentes contraintes se posent, tant au niveau micro que macro, lorsqu'il est question de prestation de soins palliatifs, particulièrement dans un contexte interculturel. Ces contraintes sont les suivantes : les programmes et services fragmentés, l'adaptabilité culturelle des systèmes de santé, les programmes de formation, la communication ainsi

⁶ Traduction libre.

que la charge émotionnelle (Betancourt, Green, & Carrillo, 2002; Carstairs, 2010 ; Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013; Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011).

1.2.1 Les programmes et services fragmentés

Plusieurs Canadiens n'ont pas suffisamment accès aux soins palliatifs du fait de la répartition inégale des programmes de soins palliatifs au Canada. Effectivement, il n'y a pas de politiques nationales portant sur les soins palliatifs au Canada. Il y a plutôt des lignes directrices nationales développées par des organismes communautaires de soins palliatifs qui opèrent « à bout de bras » du gouvernement (Marchildon, 2005, p.100). Des préoccupations se font entendre concernant le manque de coordination et la piètre qualité des soins palliatifs, un élément récurrent de la littérature produite au cours de la dernière décennie (Carstairs, 2010 ; Marchildon, 2005; Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011). La Société canadienne du cancer (2010) qualifie même les soins palliatifs au Canada comme « une mosaïque de services non uniformes, au sein même de chaque province et d'une province à l'autre » (p.83). Effectivement, puisque les systèmes de soins de santé canadiens sont régulés au niveau provincial, selon la Loi canadienne sur la santé⁷, il y a des variations significatives au niveau des allocations de financement, de l'administration ainsi que de la couverture des services entre les provinces et territoires (Marchildon, 2005 ; Aherne & Pereira, 2005). Par exemple, l'Ontario n'a toujours pas de

⁷ Promulguée en 1984, la Loi canadienne sur la santé prône cinq principes de soins de santé au Canada : l'accessibilité, l'universalité, la transférabilité, la compréhensibilité ainsi que l'administration publique. Ce projet de loi de santé, conceptualisé en termes de justice sociale, souligne que la planification, le financement et les services de prestations de soins sont la responsabilité individuelle des différentes provinces avec de l'aide financière fournie par le gouvernement (Santé Canada, 2008).

stratégies coordonnées pour les soins palliatifs comme d'autres provinces telles que la Colombie-Britannique et le Québec (Société canadienne du cancer, 2013).

Plus concrètement, il n'y a que très peu de financement *dédié* particulièrement aux soins palliatifs en raison du fait qu'ils s'inscrivent dans « l'enveloppe de financement » d'autres services publics de base, réglementés par la Loi canadienne sur la santé, en l'occurrence les soins hospitaliers, les soins de longue durée et les soins à domicile (Santé Canada, 2007 ; Williams, Crooks, Whitfield & coll., 2010). Conséquemment, sans aucune structure de financement garantie par le gouvernement fédéral, les programmes de soins palliatifs au Canada sont, en grande partie, développés par des organismes communautaires, de nature volontaire, et comptent sur le financement provincial ou non gouvernemental (Freeman, Heckman, Naus & Marston, 2013). S'ensuivent des priorisations inégales quant aux soins palliatifs au sein des régions et des provinces canadiennes, tout autant en matière d'accès que de qualité de tels soins (Freeman, Heckman, Naus & Marston, 2013). Effectivement, des différences ont été observées quant aux types de services de soins palliatifs dispensés aux personnes en fin de vie, quant à la qualité de ces services ainsi que par rapport à l'utilisation de ces services (Société canadienne du cancer, 2013).

Notons, par exemple, que bien que 50 à 60 % des Canadiens décèdent à l'hôpital, il existe très peu d'unités de soins palliatifs spécialisées dans les hôpitaux canadiens — ces soins étant souvent dispersés dans les hôpitaux et intégrés aux soins curatifs (primaires) (ACSP, 2013 ; Institut Canadien d'information sur la santé, 2013 ; Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & al., 2013; Société canadienne du cancer, 2013). Ainsi, dans la majorité des cas, les infirmières en soins primaires doivent prodiguer, dans un

temps restreint, à la fois des soins curatifs parfois complexes et des soins palliatifs de fin de vie, sous-tendant des approches substantiellement différentes (approche mixte) (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & al., 2013 ; Société canadienne du cancer, 2013). En outre, comme le souligne la Société canadienne du cancer (2013) « des lits de soins palliatifs qui sont sur des étages réguliers ou dans des unités où il y a un grand roulement de personnel non formé en soins palliatifs risque fort de ne pas être un environnement propice au bien-être du patient, surtout en fin de vie » (p.17). Ce manque d'unités spécialisées en soins palliatifs dans les hôpitaux canadiens constitue une contrainte préoccupante, tant pour les professionnels de la santé que pour les patients et les familles, et soulève des questions concernant l'équité et la qualité des pratiques en matière de soins palliatifs au Canada, selon le rapport de la Société Royale du Canada (Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & al., 2011).

Plusieurs organismes, dont l'Association canadienne des soins palliatifs, soulèvent ces enjeux de santé criants et plaident pour l'amélioration de l'accès à des soins palliatifs de haute qualité au Canada. Malgré certaines améliorations au cours des dernières années, « l'accès aux services de soins palliatifs spécialisés demeure limité et on constate un écart entre les services existants et les besoins de la population au Canada » (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & al. 2013, p.2). Ces défis sont tout aussi présents lorsque l'on examine de plus près les dimensions culturelles des services de soins palliatifs au Canada. Cette dimension qui, selon Bosma, Aplan & Kazanjian (2010), est trop peu présente dans les enjeux soulevés quant aux prestations de soins palliatifs au Canada (p.511).

1.2.2 L'adaptabilité culturelle des services de santé

Les systèmes de santé au Canada sont majoritairement construits selon un modèle biomédical de prestations de soins et de croyances en matière de soins, axé vers une

évaluation quantitative des soins (Johnstone & Kanitsaki, 2009 ; Srivastava, 2007 ; Tilmans-Cabiaux, 2013). Plus précisément, la biomédecine est « un système culturel particulier, qui n'est pas homogène, qui se décline différemment selon les pays d'origine, mais qui est quand même partagé dans ses grandes lignes par les professionnels de santé qui y sont formés » (Tilmans-Cabiaux, 2013, p.29). Face à cette culture biomédicale, le patient a lui aussi sa propre culture, en fonction de son « modèle explicatif de la maladie » dont témoigne sa façon de vivre la maladie et la souffrance, et aussi en fonction du sens que lui donne son entourage. Par conséquent, les organisations de soins de santé sont confrontées à de multiples défis quant à la possibilité de fournir des soins culturellement adaptés aux diverses communautés, tandis que les communautés font face à des épreuves avec des enjeux liés à l'accès et la capacité de recevoir des soins de santé de manières culturellement compétentes (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008).

Cela dit, dans un milieu largement déterminé par les valeurs de la culture majoritaire, plusieurs études effectuées au Canada, au Royaume-Uni et aux États-Unis ont suggéré que les individus membres de groupes minoritaires au plan culturel – et dont la conception de la vie (notamment des soins) ne correspond pas aux principes classiques de la biomédecine occidentale — font face à une lutte perpétuelle dans l'obtention de soins qui tiennent compte de leur culture (Betancourt, Green, & Carrillo, 2002; Haas, Phillips, Sonneborn, et al. 2004; Johnstone & Kanitsaki, 2009 ; Lai & Chau, 2007 ; Mayberry, Mili, Ofili, 2000 ; Yu, Huang, Singh, 2004 ; Srivastava, 2007). Effectivement, plusieurs chercheurs soutiennent que les systèmes de santé – enracinés dans la culture occidentale – ne reflètent pas la variabilité des croyances culturelles et des pratiques en

lien avec la maladie et avec la façon de gérer la maladie ; de la sorte, ils accentuent les disparités en matière de santé (Galabuzi, 2004 ; Johnstone & Kanitsaki, 2009 ; Srivastana, 2007).

Or, on peut penser que les disparités entre ce qui constitue les fondements du système de santé canadien, les valeurs d'un patient et le manque de compétences culturelles du soignant peuvent conduire à une communication inadéquate et à des soins inappropriés (Betancourt, Green, & Carrillo, 2002 ; Brach & Fraser, 2000 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 ; Periyakoil, Nerio, Kraemer, 2015 ; Srivastava, 2007), voire même, comme le soutiennent plusieurs auteurs, à l'exclusion sociale. Celle-ci figure d'ailleurs parmi les facteurs ayant une influence significative sur la santé des individus au Canada, selon Mikkonen & Raphael (2011). Ces chercheurs considèrent l'exclusion sociale comme « la manifestation de l'inégalité des relations de pouvoir selon les catégories de la société, déterminant du coup les inégalités en matière d'accès aux ressources financières, sociales, politiques et culturelles » (Galabuzi, 2009, cité et traduit par Mikkonen & Raphael, 2011, p.32). Autrement dit, les groupes socialement exclus ou les « groupes minoritaires », associés à des statuts de marginalisation, sont plus susceptibles d'avoir des accès limités aux opportunités, aux pouvoirs et aux ressources, notamment dans les services de soins de santé (Srivastava, 2007, p.12).

En matière de services de santé, l'expérience de l'exclusion sociale peut se traduire par des états de santé différentiels ou par une sous-utilisation des services de santé par les individus socialement exclus (Galabuzi & Teelucksingh, 2010, p.16 ; Cohen & Deliens, 2012). Plus particulièrement au Canada, des auteurs soulignent que les présomptions d'égalité d'accès aux opportunités et aux services de santé ne correspondent

pas à la réalité puisque de nombreux mécanismes implicites et explicites de discrimination persistent et déterminent l'accès aux ressources pour les minorités culturelles (Reitz, Phan & Banarjee, 2009; Henry et Tator, 2000; Ornstein, 2006; Galabuzi & Teelucksingh, 2010; Omidvar et Richmond, 2003 ; Srivastava, 2007).

Il est important de souligner que les statuts de groupes minoritaires ne réfèrent pas à leur pourcentage (%) respectif dans la population globale, mais consistent plutôt au fait d'être désavantagés, défavorisés, discriminés, exploités ou désarmés face aux structures de gouvernance de la société majoritaire (Galabuzi, 2009 ; Johnstone & Kanitsaki, 2009 ; Srivastava, 2007). Ainsi, bien que le statut de groupe minoritaire peut être conféré sur la base de n'importe quelles caractéristiques sociales, certains individus, provenant de certains milieux et expériences, sont plus susceptibles d'en être victimes et d'en souffrir (Cohen & Deliens, 2012 ; Srivastava, 2007).

Au Canada, les Autochtones, les minorités ethniques, les nouveaux arrivants, les femmes et les personnes handicapées sont les plus susceptibles de faire l'objet d'exclusion sociale (Mikkonen & Raphael, 2011, p.32). En effet, un grand nombre d'études ont récemment documenté, entre autres, des disparités ethniques significatives en matière d'états de santé ainsi qu'en matière de soins de santé (Adelson, 2005 ; Brach & Fraser, 2000 ; Geiger, 2001 ; Long, Chang, Ibrahim & Asch, 2004 ; Nelson, Smedley & Stith, 2009). D'autres études ont aussi démontré que d'autres groupes minoritaires, tels que ceux référant la religion et à l'orientation sexuelle, sont aussi enclins à subir des disparités en matière de santé (Kronenfeld, 2012 ; Spitzer, 2005).

Plus précisément, les disparités en matière de santé se repèrent à deux niveaux : en fonction des états de santé et en fonction des services de soins de santé. Les disparités

en matière d'états de santé réfèrent aux charges différentielles de maladies, de morts et de morbidités dans les groupes minoritaires par rapport à celle des non-minorités ; quant à elles, les disparités en matière de soins de santé réfèrent à la prise en charge de qualité inférieure pour les populations minoritaires (Srivastava, 2007, p.8). Autrement dit, entre les groupes minoritaires et les non-minoritaires, il y a non seulement un état de santé significativement différent qui pourrait être dû à des habitudes de vie et à des facteurs génétiques, mais la différence se manifeste aussi dans les soins reçus (Tilmans-Cabiaux, 2013). Toutes choses étant égales, certains chercheurs soutiennent que les minorités culturelles reçoivent moins de soins et quand elles les reçoivent, ceux-ci sont de moins bonne qualité, ce qui accentue encore la différence de morbidité et de mortalité vis-à-vis du groupe majoritaire (B.D Smedley, A. Y Stith, A.R Nelson, 2003, Tilmans-Cabiaux, p.24).

Le constat semble encore plus criant lorsqu'il est question de soins palliatifs. Bien que largement méconnue, cette dimension des soins, examinée dans un contexte multiculturel traduit « le manque flagrant de sensibilisation des intervenants en soins de santé, des professionnels juridiques, et des décideurs sur les limites de la biomédecine occidentale et les risques paradoxaux qu'ils comportent pour les droits humains lorsqu'ils sont appliqués sans modification dans une société culturellement diversifiée⁸ » (Werth et al., 2002, cité par Johnstone & Kanitsaki, 2009, p.408 ; Bowman, 2004 ; Elliott, 2006 ; Hanssen, 2004 ; Jonhstone, 2009 ; Neves, 2004). En outre, la façon dont la santé, la maladie et la mort sont perçues dans différentes situations culturelles peut représenter un défi pour le modèle biomédical prédominant et les systèmes de santé occidentaux. Par exemple, dans de nombreuses cultures, la maladie est considérée comme un signe de

⁸ Traduction libre.

Dieu et la guérison implique des médecines naturelles, telles que l'utilisation de plantes et de minéraux (Srivastava, 2007).

Bien que les disparités dans les soins de santé résultent d'un éventail de facteurs (et à plusieurs niveaux — ceux du patient, du professionnel de santé, et du système de soins de santé) les professionnels de soins de santé, « étant les acteurs détenant le plus grand pouvoir d'action dans la rencontre clinique⁹ » (King & Wheeler, 2004, p.815), portent la plus grande responsabilité pour les disparités en matière d'équité dans la prestation de soins de santé (Srivastava, 2007). En effet, plusieurs auteurs soulignent qu'il est essentiel que les professionnels de la santé comprennent bien l'incidence des facteurs sociaux et culturels sur la santé et la prise en charge de leurs patients afin qu'ils puissent centrer celle-ci sur le patient lui-même, dans toute sa complexité et avec tout son héritage culturel, et non sur sa maladie d'une manière abstraite (Srivastava, 2007 ; Tilmans-Cabiaux, 2013). Effectivement, ces facteurs pourraient influencer les choix d'interventions et les besoins de recourir à d'autres ressources communautaires ou culturelles (AIIC, 2005, p.1). Pour ce faire, la communication est un élément clé.

1.2.3 Les programmes de formations

La littérature démontre que peu d'importance est accordée à la dimension des services de soins palliatifs dans les curriculums de programmes de soins infirmiers au Canada (Brajtman, Fothergill-Bourbonnais, Casey & *al.*, 2007 ; Fillion, Fortier, Goupil, 2005 ; Wallace, Grossman, Campbell, *et al.*, 2009). Effectivement, comme le soulève la Société canadienne du cancer (2013) : « outre quelques cours dans le cadre du baccalauréat en sciences infirmières sur le soin aux mourants ou sur le traitement des

⁹ Traduction libre.

douleurs, il n'existe pas de formation en soins palliatifs inscrits au programme universitaire de sciences infirmières, ni au programme de techniques infirmières » (p.20). D'autant que peu d'attention est attribuée aux soins palliatifs dans les programmes de formations continues en contexte nord-américain (Schlairet, 2009 ; White, Coyne & Patel, 2001).

Cette contrainte constitue un obstacle majeur pour la prestation de soins palliatifs puisque, comme plusieurs auteurs le mentionnent, l'éducation formelle en soins palliatifs (aux niveaux universitaire et collégial, tout comme dans les programmes de formations en continu) est vitale pour tous les professionnels de la santé prodiguant des soins aux patients en phase terminale (Brathwaite & Majumbad, 2005 ; Hegedus, Zana & Szabó, 2008 ; Richard & Lussier, 2005). D'autant que la qualification professionnelle et la formation ont un impact positif sur les attitudes des infirmières à l'égard des soins palliatifs (Hegedus, Zana & Szabó, 2008). À cet effet, une étude transversale portant sur les formations en soins palliatifs rapporte également que les formations, en dépit de la variabilité du contenu de la matière enseignée, des heures et des méthodes d'enseignements, procurent des effets bénéfiques pour les prestations de soins en fin de vie (Adriaansen, van Achterberg, 2008). En effet, les formations en soins palliatifs sont associées à des états de santé avantageux pour les patients, leurs effets bénéfiques se faisant également ressentir sur les professionnels de la santé ainsi que sur l'ensemble de la société (Adriaansen, van Achterberg, 2008 ; Pesut, Sawatzky, Stajduhar, *et al.*, 2014).

Certains organismes de réglementation et d'accréditations, dont l'AIIC et l'ACSP, plaident toutefois en faveur de développements et de sensibilisations de soins palliatifs de qualité et désignent des compétences spécifiques de soins palliatifs à ajouter dans les

curriculums de programmes de soins infirmiers au Canada. Ces compétences incluent, entre autres, la gestion des symptômes, le support dans la prise de décision, l'accompagnement dans le deuil et dans le chagrin, des savoirs éthiques, la connaissance des services disponibles ainsi que les soins culturellement compétents (Pesut, Sawatzky, Stajduhar, *et al.*, 2014).

1.2.4 La communication

Les contextes de fin de vie, où il n'est plus possible de guérir et où la mort est imminente, rendent souvent la communication difficile entre les soignants et les patients et sa famille (Parker & Geron, 2007 ; Richard, 2004, p.35 ; Srivastava, 2007). D'autant que, rappelons-le, les difficultés systémiques récurrentes et persistantes, telles que les contraintes de temps de plus en plus marquées, l'intensification de la charge du travail et les demandes croissantes de soins palliatifs, accentuent la complexité de la communication (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013 ; Richard & Lussier, 2005, pp.1-2). Dans les soins de santé en général, communiquer de manière efficace et significative signifie, entre autres, d'« humaniser les soins », c'est-à-dire de tenir compte de l'*ensemble* des particularités de chaque patient tout en se préoccupant de la qualité de la relation, de la manière d'être avec le patient, de la capacité d'établir un véritable dialogue, tout autant que de se souscrire à des principes éthiques (Richard & Lussier, 2005, p718).

Plusieurs synthèses critiques de la littérature médicale soutiennent que de telles habiletés exercent une influence positive sur le bien-être des patients (Lacourse, 2005; Richard & Lussier, 2005 ; Srivastava, 2007). En effet, elles sont intrinsèquement liées à de meilleurs états de santé et améliorent, par ordre décroissant d'importance : la santé émotionnelle, la disparition des symptômes, l'état fonctionnel et le contrôle de la douleur

(Richard & Lussier, 2005 ; Thorne, Harris, Mahoney, Con, & McGuiness, 2004). D'autant que la communication efficace est un facteur clé de mis en confiance dans la relation de soins, notamment pour le processus de prise de décision et elle améliore la satisfaction des patients à l'égard des soins reçus (Robb & Douglas, 2004 ; Rogers et al., 2005 ; Suraez-Almazor, 2004). Inversement, la communication inefficace peut soulever des enjeux critiques tels que des erreurs de diagnostic, des plans de traitements et des suivis inadéquats et contribuer à nourrir les disparités en matière de santé (Srivastava, 2007 ; Tilmans-Cabiaux (2013).

Plus concrètement, Suraez-Almazor (2004) définit deux types d'approches communicationnelles en matière de prestation de soins de santé : l'approche axée sur le professionnel de la santé et l'approche axée sur le patient. L'approche axée sur le professionnel de la santé implique une vision dans laquelle le soignant est l'unique expert dans une situation de soins, en l'occurrence. Conséquemment, une telle approche sous-tend que le soignant risque de dominer la conversation en posant des questions fermées, en interrompant ou en excluant certaines questions et opinions des patients. En revanche, l'approche axée sur le patient s'inscrit dans une vision où le patient et la famille de ce dernier sont les mieux placés et « experts » des situations de soins. Cette approche est caractérisée par une attention particulière accordée aux interprétations des symptômes des patients; à des discussions, ouvertes et sans jugement, sur les modes de vie et sur les choix de traitement. En d'autres termes, il s'agit d'une approche où les opinions, les préoccupations et les besoins d'information sont pris en compte (Suraez-Almazor, 2004). Ces approches témoignent des défis que pose la communication dans un contexte de soins de santé ; ces défis prennent davantage d'ampleur lorsque s'ajoutent des différences

culturelles et linguistiques entre les patients les familles et les professionnels de la santé (Lacourse, 2006 ; Richard & Lussier, 2005 ; Srivastava, 2007).

Dans un contexte de soins interculturels¹⁰, la communication est d'autant plus importante puisque les infirmières jouent un rôle important comme intermédiaire entre les codes culturels, normes, valeurs et politiques des institutions dans lesquelles elles œuvrent et ceux des patients et des familles (Bosma, Aplan & Kazanjian, 2010 ; Lacourse, 2005 ; Leininger, 2002 ; Purnell, 2002 ; Srivastava, 2007). En revanche, plusieurs auteurs ont également identifié la communication comme un obstacle majeur de la relation de soins interculturels (Coolen, 2013 ; Lacourse, 2005 ; Richard & Lussier, 2005 ; Srivastava, 2007). Effectivement, une récente étude a révélé que les discussions portant sur les soins palliatifs sont encore plus compliquées lorsqu'il y a des différences culturelles entre les professionnelles de la santé et les patients (Periyakoil, Nerio, Kraemer, 2015).

La diversité culturelle insuffisamment reflétée dans la main d'œuvre de la communauté des services de santé (au sein des travailleurs tout autant que des gestionnaires du domaine de la santé) contribue d'autant aux obstacles de communication entre les patients, les intervenants et le système de soins de santé en général (Parker & Geron, 2007). Sans compter que plusieurs études soutiennent que les intervenants en soins de santé s'estiment plutôt mal équipés pour faire face aux défis de la prise en charge d'une population diversifiée au plan culturel (Parker & Geron, 2007 ; Purnell & Paulanka, 2008).

¹⁰ Alors que le débat se poursuit autour des définitions et des implications des termes « interculturel » et « transculturel », nous adoptons la perspective de Purnell (2000), qui utilise ces vocables de façon interchangeable pour signifier « traverser », « franchir » ou « entrecroiser » sa propre culture avec celle d'une autre.

En somme, les résultats des études ci-haut suggèrent qu'il est essentiel de se pencher sur la dimension communicationnelle des soins, en tenant compte des composantes culturelles particulièrement lorsqu'il s'agit de soins palliatifs où sont partagés des moments chargés émotionnellement (Larter, 2013; Lacourse, 2005 ; Richard & Lussier, 2005). .

1.2.5 La charge émotionnelle

Le contexte de soins palliatifs est particulier puisque les interactions sont caractérisées par des moments de vie existentiels « empreints d'émotions très intenses, de souffrance, de déchirement, tant pour le patient que pour ses proches » (Richard & Lussier, 2005, p. 718; Krakauer, Crenner & Fox, 2002), ce qui se reflète manifestement chez les soignants et dans les relations de soins (Larter, 2013 ; Lacourse, 2005 ; Richard & Lussier, 2005). En effet, plusieurs études démontrent que la pratique de soins palliatifs les infirmières à des exigences émotionnelles particulières puisqu'ils doivent conjuguer avec des deuils multiples et des morts de façon quotidienne nécessitant ainsi une implication émotionnelle intense (Castra, 2004; Hopkinson, Christen & Karen, 2005; Khader, Jarrah & Alasad, 2010 ; Plante & Bouchard, 1996).

D'autant plus que la prestation de soins de vie, empreinte du modèle biomédical par le biais duquel la visée curative domine, peut créer, chez les infirmières, un sentiment de stress et d'insatisfaction au travail dans la mesure où la mort est souvent perçue comme un « échec » (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013 ; Khader, Jarrah & Alasad, 2010). Certaines études soulèvent de plus que les infirmières qui prodiguent des soins palliatifs peuvent vivre des conflits de valeurs et ressentir de la souffrance au plan éthique (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013 ; Khader, Jarrah & Alasad, 2010). Tout compte fait, les relations de soins palliatifs entre les soignants et les patients

et familles sont singulières et complexes en ce sens où elles ne sont pas de simples interactions « émetteur-récepteur », mais plutôt des échanges thérapeutiques et relationnels qui tendent à favoriser le bien-être des patients, tant au plan physique, interpersonnel, social que spirituel (Lacourse, 2005 ; Srivastava, 2007).

1.3 Les compétences culturelles dans les soins palliatifs

Dans les sociétés multiculturelles telles que la société canadienne, le concept de « compétence culturelle » a été proposé par plusieurs chercheurs comme un outil essentiel à la préparation et au soutien des professionnels de la santé, confrontés à des enjeux de diversité culturelle lorsqu'ils prodiguent des soins (Bartel-Radic, 2009 ; Betancourt, Green, & Carrillo, 2002; Campinha-Bacote, 2003; Cohen-Émerique, 2000 ; Leininger, 2002; Leininger & McFarland, 2006; Purnell 2000; Seeleman & al. 2009 ; Srivastava, 2007). Dans un contexte de soins, les compétences culturelles réfèrent à des pratiques sensibles et créatives pour s'adapter aux valeurs, croyances, modes de vie et besoins des patients et de leurs familles (Purnell, 2002 ; Shen, 2015 ; Srivastana, 2007 ; Leininger, 2002). Plus précisément, elles réfèrent à une intégration complexe de connaissances, d'attitudes et d'habiletés qui améliorent la communication interculturelle et qui permettent des interactions appropriées et efficaces (Andrews, Backstrand, Campinha-Bacote, Davidhizar & *al.*, 2010 ; Campinha-Bacote, 2003 ; Geron, 2002; Leininger, 2002; Purnell, 2002 ; Srivastana 2007).

Les compétences culturelles sont d'autant plus essentielles dans un contexte de soins palliatifs puisque les valeurs, les croyances, et les pratiques culturelles du patient risquent de se manifester davantage compte tenu justement du caractère très chargé émotionnellement des moments de fin de vie (Krakauer, Crenner & Fox, 2002; Srivastava, 2007). Plus précisément, plusieurs auteurs soutiennent que les façons dont la

maladie, la souffrance et la mort sont perçues et vécues par les patients en fin de vie sont principalement façonnées par la famille, l'héritage culturel, les pratiques religieuses et la communauté élargie (Kagawa-Signer & Blackhall, 2001; Kemp, 2005; Kleinman, 1988; Lacourse, 2005 ; Purnell, 2002 ; Richard & Lussier, 2005; Srivastana, 2007).

Plus encore, plusieurs chercheurs soulignent que les compétences culturelles sont des outils efficaces pour réduire les disparités en matière de soins de santé et, ce faisant, pour améliorer les résultats de soins de santé pour de nombreux groupes culturels (AIIC, 2004 ; Brach & Fraser, 2000 ; Capell, Veenstra, & Dean, 2007; Clingerman, 2011 ; King & Wheeler, 2004 ; Kulwicky & Miller, 2000 ; Mir & Tovey, 2002 ; National Center for Cultural Competence, 2003 ; Rodriguez, 1999 ; Shen, 2015 ; Thomas, 2006). Ainsi, l'intérêt et la pertinence des compétences culturelles ne se limitent pas seulement aux termes utilitaires que la culture influence significativement la santé, mais aussi, et surtout, comme un principe moral qui se dégage d'un engagement éthique de la justice du patient (Paasche-Orlow, 2004).

Cela dit, être culturellement compétent ne signifie pas de tout savoir sur chaque culture ou encore d'abandonner sa propre identité culturelle. Plutôt, offrir des soins culturellement compétents signifie, de respecter les différences culturelles et de manifester une volonté d'accepter qu'il existe plusieurs façons de conceptualiser le monde qui nous entoure. En outre, la reconnaissance croissante des enjeux tels que les inégalités et les disparités en matière de santé rend la nécessité de la compétence culturelle d'autant plus convaincante.

Ces constats montrent bien l'importance, pour les soignants, de détenir certaines connaissances culturelles, de faire preuve de sensibilité à cet égard et, surtout, d'avoir

recours à diverses ressources culturelles à leurs dispositions leur servant à titre de guide pour la prestation de soins palliatifs. Dans ce qui suit, nous nous tournons vers l'un des modèles phares en matière de compétences culturelles : le modèle *culture-care* de Srivastava.

1.3.1 Le modèle culture-care de Srivastava

Nous comptons plusieurs modèles qui portent sur les compétences culturelles dans les soins de santé. Pour cette étude, nous nous sommes plus précisément inspirées du modèle de Srivastava puisqu'il s'agit d'une métaanalyse qui regroupe les grandes thématiques que nous avons repérées dans la littérature. Plus encore, ce modèle interdisciplinaire et multidimensionnel implique un regard critique et sensible aux enjeux d'exclusion sociale. Le modèle *culture-care* élaboré par Srivastava (1996, 2007), reconnu et validé par plusieurs chercheurs est, en outre, inspiré par l'une des théories pionnières des soins interculturels, la *Théorie de l'universalité et de la diversité des soins selon la culture* de Leininger (1991). L'objectif de l'emploi de ce modèle dans notre recherche est de nous guider dans notre démarche à expliciter le sens des expériences des infirmières lors de prestation de soins palliatifs interculturels. Ce modèle, en toile de fond, a ainsi pour but d'encadrer et de prolonger nos réflexions sur les soins culturellement compétents.

Tout compte fait, le modèle de Srivastava (1996, 2007) cherche à baliser les implications de la culture dans un contexte de soins et, ce faisant, de permettre aux intervenants de la santé de travailler avec les complexités et les influences culturelles afin de pouvoir prodiguer des soins culturellement compétents (Srivastava, 2007). Le modèle *culture-care* repose sur six postulats :

- 1) la culture influence tous les aspects de nos vies ;
- 2) la culture est à la fois individuelle et collective. En d'autres termes, alors que les individus peuvent partager des caractéristiques, des valeurs et des croyances avec d'autres, la mesure dans laquelle les caractéristiques sont partagées peut varier considérablement ;
- 3) les individus peuvent s'identifier à plusieurs cultures ;
- 4) les individus interprètent les situations en fonction de leurs biais individuels et culturels ;
- 5) les différences culturelles ne sont ni bonnes ou mauvaises en soi, il s'agit simplement de différences ;
- 6) la conscience de soi constitue la première étape et l'étape la plus critique pour l'acquisition de compétences culturelles (p.55).

En outre, selon le modèle de Srivastava (2007), trois éléments sont essentiels pour offrir des soins culturellement compétents : *la sensibilité culturelle, les connaissances culturelles* ainsi que *les ressources culturelles*. Ce modèle énonce également des stratégies en matière de diversité culturelle, dont le but est d'assurer que les soins soient culturellement significatifs et adaptés aux patients. Nous définissons ce modèle en détail dans ce qui suit.

1.3.2 La sensibilité culturelle

La sensibilité culturelle fait référence à la sensibilisation et à l'attitude envers la culture tout autant qu'à la compréhension des implications de la culture. S'acquérant par le biais de la conscience de soi, elle est un ensemble complexe de perceptions sur la culture, sur soi-même et sur les dynamiques associées aux enjeux de différences dans les relations de soins (Srivastana, 2007, p.58). En d'autres termes, elle sous-tend des réflexions et des introspections sur trois différents volets, notamment de : (1) comprendre le concept de culture; (2) comprendre les valeurs, les biais et les préjugés face à sa propre culture et (3) comprendre les enjeux découlant de différences.

1.3.2.1 Comprendre le concept de culture

La culture, tout comme les expériences de vie, influence significativement la façon dont la maladie, la souffrance et la mort sont perçues et vécues par les individus (Kemp, 2005 ; Kagawa-Signer & Blackhall, 2001; Lacourse, 2005 ; Purnell, 2002; Richard & Lussier, 2005; Srivastana, 2007). Cependant, la mesure dans laquelle des traits de culture sont partagés varie d'un individu à l'autre, de sorte que, même si la culture est partagée, aucun individu n'est culturellement identique (Coutu-Wakulczyk, 2003; Lacourse, 2005; Purnell 2002; Richard & Lussier, 2005; Srivastana, 2007). Ce faisant, de comprendre la culture d'un patient nécessite un degré *général* de compréhension tout autant que *particulier*, permettant de saisir l'identité unique du patient. L'objectif étant, pour le soignant, de trouver les moyens adéquats d'interagir avec ce dernier (Srivastava, 2007).

1.3.2.2 Comprendre les valeurs, les biais et les préjugés de sa propre culture

L'héritage culturel que portent tous les individus sous-tend un risque de préjugés dans la rencontre de ceux et celles dont cet héritage est différent. De cela, il est crucial que les soignants, dans leurs interactions avec les patients, en soient conscients (Purnell, 2002). Bien qu'il ne soit pas toujours possible d'éliminer tous les préjugés personnels, c'est par la reconnaissance de ses propres valeurs, biais et idéologies que les intervenants en soins de santé peuvent supprimer ou en apprendre davantage sur les influences involontaires dans leurs pratiques (Camphina-Bacote, 1999).

1.3.2.3 Comprendre les enjeux de différences

Outre une prise de conscience quant à ses propres valeurs, biais, et idéologies, il est essentiel que le soignant reconnaisse les enjeux de pouvoir et de privilèges découlant des positions sociales, de sorte à en minimiser les effets négatifs (Srivastava, 2007). Pour comprendre ces enjeux, les professionnels de la santé doivent être conscients que la

marginalisation peut conduire à des risques accrus pour la santé des patients. Plus encore, les différences culturelles entre les patients et les soignants peuvent aussi influencer négativement la qualité des soins en faisant survenir des enjeux de pouvoir, de confiance et d'équité (Betancourt, Green & Carillo, 2002)

1.3.3 Les connaissances culturelles

Les connaissances culturelles impliquent que la compétence culturelle est plus qu'une attitude et qu'elle est, en fait, des soins fondés sur la connaissance. Srivastava (2007) avance que les connaissances culturelles se décalent en deux catégories (1) les connaissances culturelles génériques et (2) les connaissances culturelles spécifiques. En outre, les deux étapes sont étroitement liées : la connaissance des cultures et des enjeux spécifiques nous permet de réfléchir sur les processus généraux alors que la compréhension des processus généraux fournit un contexte dans lequel nous pouvons reconnaître les cultures et les enjeux spécifiques (Srivastava, 2007).

1.3.3.1 Les connaissances culturelles génériques

Les connaissances culturelles génériques se réfèrent à un éventail de connaissances portant sur les enjeux culturels qui transcende les groupes culturels particuliers. Ces connaissances permettent aux professionnels de la santé de reconnaître et de saisir des thèmes génériques pouvant comporter des variations culturelles entre différents groupes culturels en matière de santé (Purnell, 2008, Adelson, 2005 ; Bonder, Martin & Miracle, 2002 ; Campinha-Bacote, 2003 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001; Kleinman, 1988; Leininger, 1995 ; Purnell, 2008). En ce qui a trait aux soins palliatifs et aux thèmes génériques les plus fréquents, la littérature dénote cinq composantes dont *les perceptions de la souffrance, les prises de décisions, les rôles et l'implication de la famille dans les soins, le degré d'informations divulguées ainsi que le rôle de la*

spiritualité et des croyances religieuses face à la mort (Blackhall, Frank & Michel, 2001 ; Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 ; Purnell, 2002 ; Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011; Srivastava, 2007).

Les perceptions de la souffrance

Alors que la souffrance¹¹ fait partie intégrante de l'expérience humaine, sa signification et son rôle varient grandement selon la culture (Lacourse, 2005 ; Srivastava, 2007). À travers le monde et les cultures, différentes raisons sont énoncées pour justifier l'acceptation de la souffrance, notamment que la souffrance est une partie inévitable de la vie ; qu'elle est une opportunité pour démontrer sa force intérieure ; qu'elle est une punition méritée pour les péchés commis ; qu'elle est l'expression de la volonté divine ou encore qu'elle est une expérience rédemptrice (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Kemp, 2005 ; Kagawa-Singer & Blackhall, 2001 ; Srivastava, 2007). Ainsi, les soignants doivent être sensibles aux potentiels conflits que peuvent éprouver les patients quant à l'inévitabilité de la souffrance et la réduction de cette souffrance (Purnell, 2002). Effectivement, les croyances culturelles influencent plusieurs éléments dans le traitement de la douleur, notamment la façon dont la souffrance est gérée, la mesure dans laquelle elle est gérée ou même si elle est gérée (Srivastava, 2007). Plus encore, la culture et les croyances peuvent influencer l'expression de la douleur (Purnell, 2002). Ce faisant, les soignants doivent être attentifs aux détails lorsqu'ils évaluent la douleur des patients, en examinant particulièrement la façon dont ils communiquent ainsi que le sens qu'ils attribuent à la douleur (Purnell, 2002 ; Srivastava, 2007).

¹¹ La souffrance se référant aux aspects émotifs et perceptifs ainsi qu'au sens que l'on accorde à la maladie (Lacourse, 2007).

La prise de décisions

La prise de décisions est un aspect important des soins palliatifs notamment quant aux décisions sur la planification préalable des soins, la réanimation cardio-respiratoire et les dons d'organes (Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011). Ces décisions, qui ont des implications significatives pour les patients, les familles, tout comme pour les soins prodigués, sont largement influencées par la culture.

Cela dit, contrairement aux perspectives de la culture majoritaire influencée par la biomédecine occidentale et les soins centrés sur les patients (*patient-centered care*), il est important de reconnaître que les décisions fondées sur une approche individuelle en matière de soins médicaux peuvent ne pas être appropriées pour des patients de divers groupes culturels (Johnstone & Kanitsaki, 2009). Par exemple, pour certains patients et leurs familles, le concept d'autonomie peut être perçu comme une violation au rôle de protection et d'autorité quant aux prises de décisions *collectives* par la famille. Effectivement, d'autres approches de prises de décisions existent et incluent la prise de décision fondée sur la famille, la prise de décision fondée sur le médecin ainsi que la prise de décision partagée entre le médecin et la famille (Searight & Gafford, 2005). Par exemple, dans certaines cultures, le membre le plus âgé de la famille est le décideur principal dans les soins de santé, même si le patient a la capacité de faire ses propres choix. En somme, plusieurs approches de prise de décisions existent dont celle de la prise de décision fondée sur la famille, la prise de décision fondée sur le médecin ainsi que la prise de décision partagée entre le médecin et la famille (Searight & Gafford, 2005).

Les rôles et l'implication de la famille dans les soins

Au-delà de la reconnaissance du rôle des membres de la famille dans la prise de décisions, les familles ont besoin de soutien dans les soins palliatifs pour l'un de leurs proches. En effet, les procédures et les pratiques entourant la mort, dont les rites de décès, sont liées aux traditions spirituelles et fortement influencées par la culture (Purnell, 2002). Cela dit, les familles peuvent être des sources d'informations importantes au sujet des points de vue et des différentes pratiques culturelles en lien avec la mort. Plus spécifiquement, les familles peuvent aider les professionnels de la santé à « comprendre les spécificités culturelles à l'égard des différentes perceptions de la mort, de la préparation du corps, des arrangements funéraires, des pratiques religieuses ou spirituelles, de la prolongation de la vie ainsi que des méthodes acceptables d'offrir le confort » (Srivastava, 2007, p.240).

Le degré d'informations divulguées

Dire la vérité (*truth telling*) par la divulgation complète du diagnostic et du pronostic de la maladie peut certes générer un conflit à caractère culturel (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008; Johnstone & Kanitsaki, 2009 ; Purnell, 2002 ; Srivastava, 2007). Comme préalablement énoncée, l'une des valeurs sur lequel est fondé le système de santé canadien est l'autonomie. Dans le système biomédical, l'autonomie, qui consiste en la capacité de gouverner sa vie, repose essentiellement sur l'individu (Touati, 1991). En revanche, dans plusieurs cultures, l'autonomie acquiert une dimension beaucoup plus collective. En outre, dans le modèle biomédical occidental, il est présumé qu'en exposant ouvertement tous les éléments du diagnostic aux patients, que celui-ci serait en mesure faire ses choix. Or, plusieurs patients et familles ne partagent pas cet avis, particulièrement lorsque le diagnostic est terminal (Con & CIRH Cross-Cultural

Palliative NET, 2008). Par exemple, pour certains individus, « de divulguer entièrement les informations médicales de la maladie au patient est perçu, comme irrespectueux, voire inhumain » (Searight & Gafford, 2005, p.517). Pour d'autres, la divulgation complète du diagnostic ou du pronostic au patient peut être catalyseur d'une mort prématurée (Johnstone, 2013). En outre, tel que le témoignent Lapine, Wang-Cheng, Goldstein & collaborateurs (2001), il est fréquent que certains membres de famille demandent aux professionnels de la santé de ne pas divulguer de diagnostics devant le patient, de peur de lui porter préjudice, ou dans le but de le protéger ou de lui livrer les nouvelles progressivement.

Le rôle de la spiritualité et des croyances religieuses

La spiritualité et la religion sont des composantes essentielles dans les soins palliatifs. En effet, les croyances spirituelles d'une personne affectent profondément les pratiques de soins de santé ainsi que le rapport aux croyances traditionnelles, magico-religieuses et biomédicales, puisqu'elles sont à la source de ce qui fournit un sens à la vie et à la mort (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008, Finkel et al., 2002 ; Kemp, 2005 ; Purnell, 2002). Alors que « bien mourir » ou « mourir dans la dignité » est important pour tous les individus, le concept de « dignité » est très personnel et souvent fondé sur la culture, la spiritualité ou la religion des individus (Coolen, 2013 ; Purnell, 2002 ; Srivastava, 2007). En effet, ce qui est considéré comme étant une « bonne mort » varie grandement selon les cultures. Par exemple, pour certaines cultures, une bonne mort est caractérisée par l'endroit où le décès survient alors que pour d'autres cultures, une bonne mort est caractérisée par la nature du soutien familial et spirituel (Srivastava, 2007). D'autres variations culturelles peuvent être soulignées telles que les perceptions

vis-à-vis de la paix, de l'espoir, de la détresse émotionnelle ainsi que le rapport au deuil (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Srivastava, 2007). Tout compte fait, il a été démontré que les soignants conscientisés quant au rôle et à l'influence de la spiritualité et de la religion dans le processus de la mort, sont mieux outillés pour accompagner les individus en fin de vie et leurs familles (Purnell, 2002; Coutu-Wakulczyk, 2003).

En outre, les différentes composantes ci-énoncées témoignent de la diversité des perspectives culturelles en lien avec les soins palliatifs tout autant que de l'importance d'en tenir compte dans l'objectif de prodiguer des soins palliatifs de qualité.

1.3.3.2 Les connaissances culturelles spécifiques

Les connaissances culturelles spécifiques, quant à elles, réfèrent à des connaissances contextualisées aux populations spécifiques. Ces connaissances permettent aux professionnels de la santé de prodiguer des soins significatifs selon les croyances particulières des individus de groupes culturels spécifiques.

Autrement dit, pour aspirer à des soins palliatifs de qualité pour tous, les intervenants en santé doivent reconnaître l'historique, la génération et le contexte unique des patients de manière holistique, c'est-à-dire fondée sur la culture individuelle du patient, en repérant les *tendances* culturelles. Pour ce faire, dans un contexte de soins palliatifs, les professionnels de la santé doivent acquérir des connaissances approfondies sur les populations et sur les pratiques spécifiques entourant la mort, l'agonie et le deuil (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Coutu-Wakulczyk, 2003 ; Purnell, 2002). Un exemple de connaissance culturelle spécifique en soins palliatifs serait de reconnaître qu'un patient iranien musulman n'aurait probablement pas informé de sa

mort imminente s'il avait été soigné en Iran (Srivastava, 2007). Un autre exemple serait de reconnaître que plusieurs individus ayant grandi en occident, ont tendance à résister à la souffrance dans le but de l'éliminer (Kemp, 2005).

Toutefois, il est essentiel de ne pas porter de jugements stéréotypés envers les membres de groupes culturels spécifiques, en reconnaissant qu'il y a une forte hétérogénéité dans les façons de percevoir et d'appréhender la mort et la maladie entre les membres d'un même groupe culturel (Coutu-Wakulczyk, 2003; Kagawa-Singer, 2011 ; Lacourse, 2005; Purnell 2002; Richard & Lussier, 2005 ; Srivastana, 2007; Turner, 2005). Ne pas reconnaître la diversité au sein même de groupes culturels peut avoir de graves conséquences sur le bien-être des patients en prodiguant, de façon inconsciente ou consciente, des soins fragmentés par une gestion de symptômes inadéquate et une mauvaise communication (Coolen, 2013; Giger, Davidhizar, & Fordham, 2005).

1.3.4 Les ressources culturelles

Les ressources culturelles dans la prestation de soins impliquent que les résultats des interactions de soins ne dépendent pas seulement des compétences culturelles des intervenants, mais aussi des ressources disponibles dans leurs environnements de soins. Effectivement, il est maintenant largement reconnu que l'excellence dans les soins est le résultat de compétences des professionnels de la santé tout autant que des ressources disponibles dans les milieux de pratique qui soutiennent la philosophie des compétences culturelles (Collège des infirmières de l'Ontario, 1999 ; Johnstone, 2012; Srivastava, 2007). Ces ressources culturelles doivent être développées à deux niveaux : (1) les ressources au niveau individuel et (2) les ressources au niveau organisationnel (Srivastana, 2007).

1.3.4.1 Les ressources au niveau individuel

Les professionnels de la santé peuvent développer leurs compétences culturelles de plusieurs façons, notamment en recherchant des informations supplémentaires sur les diverses spécificités et généralités culturelles, en réfléchissant sur leurs propres expériences ainsi qu'en tissant des liens entre les expériences vécues et les nouvelles connaissances (Purnell, 2002; Srivastava, 2007). D'autres éléments interactifs, comme l'apprentissage d'une nouvelle langue ou le réseautage culturel avec des individus de communautés culturelles diverses, permettent aussi d'en apprendre davantage sur les différentes visions du monde et approches face à la santé, à la maladie, à la guérison et à la mort (Johnstone, 2012 ; Srivastava, 2007). En outre, pour acquérir de nouveaux apprentissages par le biais de ressources culturelles, les professionnels de la santé doivent s'engager dans un véritable dialogue avec l'autre, en s'informant et en étant attentifs aux particularités de ce dernier (Con & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008 ; Johnstone, 2012).

1.3.4.2 Les ressources au niveau organisationnel

Les ressources culturelles de niveau organisationnel peuvent être à la fois internes ou externes à l'organisation. Les ressources organisationnelles internes font référence « aux politiques et aux lignes directrices qui créent et dictent les attentes quant à la prestation de soins culturellement compétents dans les soins cliniques » (Srivastava, 2007, p. 84). Elles incluent aussi le soutien et l'apport d'une main-d'œuvre diversifiée, les services d'interprètes et de médiateurs culturels, les services de soins spirituels et religieux ainsi que les services d'autres thérapies complémentaires (Purnell, 2002, Srivastava, 2007). Comme préalablement mentionnés, les patients et les familles peuvent

également être d'excellentes ressources culturelles, à condition que les professionnels de la santé reconnaissent et valorisent l'expérience et l'expertise qu'ils offrent.

Quant à elles, les ressources organisationnelles externes impliquent les mêmes services soulevés plus haut ainsi que différents partenariats, tels que des groupes communautaires ou des intervenants en soins de santé alternatifs. D'autres ressources externes peuvent inclure le partage d'expertise et de ressources de par la création d'une alliance dans la communauté (Srivastava, 2007).

1.3.5 Les stratégies de diversités culturelles

Le modèle *culture-care* de Srivastava (2007) peut être résumé comme un cadre qui reconnaît trois éléments clés pour le développement de compétences culturelles : la sensibilité culturelle, les connaissances culturelles et les ressources culturelles. Par la suite, les valeurs et croyances culturelles des patients peuvent être intégrées dans les soins de santé par des actions et des stratégies – visant la validation et la préservation culturelle, l'accommodement et la négociation culturelle ainsi que le recadrage et la rééducation culturelle (Srivastava, 2007).

Plus précisément, la validation et la préservation culturelle consistent à s'efforcer d'intégrer les préférences des patients et des familles dans le plan de soins, particulièrement lorsque ces préférences sont importantes pour la santé physique, spirituelle ou émotionnelle du patient. Les stratégies d'accommodement et de négociation culturelles impliquent que les professionnels de la santé explorent les moyens de s'adapter aux choix des patients et des familles – de trouver un terrain d'entente entre les parties prenantes – en minimisant les risques et en surmontant les obstacles. Pour leurs parts, le recadrage et la rééducation culturelle (qui s'applique tant aux patients qu'aux

professionnels de la santé, consistent à s'ouvrir aux façons alternatives de percevoir des situations ainsi qu'à découvrir de nouveaux modèles de significations (Leininger, 1991 ; Srivastava, 2007).

1.4 Les questions de recherche

Les demandes de soins palliatifs ne cesseront d'augmenter au cours des prochaines années; les contraintes liées à l'accès comme à la prestation de ces soins sont et seront des enjeux de taille au Canada. Les dimensions culturelles des soins palliatifs ajoutent un niveau de complexité à ces enjeux, compte tenu des différentes visions de la santé et de la maladie, des façons de communiquer ces visions ainsi que des inégalités en matière de santé. Comme le souligne Paasche-Orlow (2004), il est primordial de s'interroger sur la corrélation entre la « culture » et la « médecine » pour trois raisons : la reconnaissance de l'importance de la culture dans la vie des individus; le respect des différences culturelles et la minimisation des conséquences négatives des différences culturelles sur la qualité des soins. D'autant que relativement peu d'attention a été accordée aux expériences de soins palliatifs dans un contexte interculturel au Canada (Schuklenk, van Delden, Downie, McLean & *al.*, 2011).

Selon Bosma, Aplan & Kazanjian (2010), la majorité des recherches portant sur les compétences culturelles *et* les soins palliatifs ont été effectuées aux États-Unis ou au Royaume-Uni, alors qu'encore trop peu d'études ont été effectuées au Canada. Plus précisément en Ontario, à notre connaissance, aucune d'entre elles ne s'est orientée sur les expériences des infirmières quant à la culture et quant à leurs propres compétences culturelles, ainsi qu'aux enjeux et stratégies rencontrés lors de la prestation de soins palliatifs.

En résumé, le but de cette étude exploratoire est de circonscrire les expériences des infirmières quant à la prestation de soins palliatifs, dans des contextes interculturels. Plus précisément, les objectifs de cette recherche sont : 1) de comprendre les défis auxquels font face les infirmières lorsqu'ils prodiguent des soins palliatifs interculturels, et 2) de dégager les stratégies déployées par ces soignants.

Chapitre 2 — Méthodologie

2.1 La recherche qualitative

La nature exploratoire de la présente étude, qui vise à comprendre un phénomène dans son contexte, a orienté le choix d'une méthodologie qualitative. Nous nous inscrivons ainsi dans un paradigme compréhensif dans la mesure où nous cherchons à expliciter le sens des expériences des infirmières quant à leurs pratiques de soins. Plus spécifiquement, nous cherchons à mettre lumière sur comment les infirmières se sentent par rapport aux soins palliatifs qu'elles prodiguent dans un contexte interculturel. La recherche qualitative est d'autant plus pertinente dans un domaine complexe comme les soins palliatifs (Gysels, Shipman & Higginson, 2008, p.1) qui est très chargé émotionnellement, tant pour les patients et la famille que pour les professionnels de la santé (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013 ; Richard & Lussier, p.718).

Cela dit, sur la base d'un raisonnement inductif, nous souhaitons générer de nouvelles idées plutôt tester des hypothèses existantes (Bonneville, Grosjean & Lagacé, 2007 ; Coombes, Allen, Humphrey & Neale, 2009). En effet, avec cette recherche, nous ne cherchons pas à porter un jugement sur les compétences des infirmières, nous cherchons plutôt à créer un espace qui permet aux infirmières de s'exprimer sur les enjeux qui les limitent ou qui les aident dans le développement de leurs pratiques et de leurs compétences culturelles. Cela dit, les éléments évaluatifs de notre démarche proviennent du point de vue des infirmières elles-mêmes : elles ont évalué leurs pratiques, nous avons exploré leurs expériences vis-à-vis ces réflexions.

2.2 L'approche phénoménologique et l'étude de cas

Pour analyser notre objet d'étude, nous avons eu recours à l'approche phénoménologique tout en nous centrant sur un cas particulier, soit une unité de soins prodiguant des soins palliatifs dans un centre hospitalier ontarien.

L'approche phénoménologique consiste à mettre l'accent sur le vécu de l'individu et sur l'expérience subjective, afin de faire émerger l'essence même des phénomènes pour révéler et donner préséance au sujet et à sa singularité (Anadón, 2006, p.19). C'est ainsi que nous avons constitué un processus de construction de sens avec les infirmières, en créant un espace d'ouverture et de confiance, tout en s'adaptant à leurs expériences et à leurs façons de s'exprimer. Les connaissances ont ainsi été créées et négociées selon une démarche itérative et circulaire de la compréhension.

Parallèlement, pour atteindre nos objectifs de recherche, et parce que plusieurs facteurs personnels, socioculturels et institutionnels ont un impact sur les capacités des infirmières à offrir des soins, nous avons eu recours à une collecte de données de données de niveau micro, issu d'un cas spécifique. L'étude de cas nous permet effectivement d'aller plus loin dans la compréhension des enjeux sur le terrain et nous permet d'explorer les pratiques des infirmières, selon leurs propres expériences. En outre, l'étude de cas nous permet de créer un espace spécifique pour générer de nouvelles idées. Comme le souligne Giroux (2003), « dès que le chercheur souhaite décrire un phénomène dans toute sa complexité en prenant en compte un nombre important de facteurs, alors l'étude de cas est tout indiquée » (cité par Bonneville, Grosjean & Lagacé, 2007, p.168).

2.2.1 Le terrain d'étude

Le cas particulier sur lequel nous avons orienté notre étude est celui d'un centre hospitalier dans la province de l'Ontario, soit l'Hôpital Montfort, notamment en raison de l'intérêt que cet établissement porte aux soins pour les patients en situation culturelle minoritaire, de son nouveau service de consultation en soins palliatifs développé en 2011, ainsi que de l'absence d'unité de soins dédiée spécifiquement aux soins palliatifs, ce qui peut entraîner davantage de défis pour les infirmières.

D'abord, la mission de l'Institut de recherche interdisciplinaire de l'Hôpital Montfort (IRHM) est de « contribuer à l'amélioration du bien-être et de la santé de la population, particulièrement des communautés francophones vivant en situation minoritaire, par la création, l'application, et la vulgarisation des connaissances dans un espace de recherche francophone » (<http://www.hopitalmontfort.com/fr/recherche>). Conséquemment, on peut penser que l'Hôpital Montfort est conscientisé quant aux défis que peuvent rencontrer les patients en situation minoritaire et par extension, quant aux défis que peuvent rencontrer les infirmières qui prodiguent des soins auprès de patients en situation minoritaire. En outre, à l'image de la diversité culturelle présente au Canada et en Ontario, l'hôpital Montfort dessert une population très éclectique. Par exemple, pour témoigner de la diversité culturelle des patients fréquentant l'Hôpital Montfort, et selon des données sociodémographiques recueillies entre avril et novembre 2014, plus de 37 religions sont pratiquées par plus de 200 000 patients à l'Hôpital Montfort (2015).

D'autre part, le nouveau service de consultation en soins palliatifs, précisément confié à une médecin et une infirmière spécialisée en soins palliatifs, vise à accompagner les patients qui sont atteints d'une maladie progressive et incurable et a pour objectifs de

« soulager la douleur tout en offrant un soutien social, psychologique et spirituel au patient et aux proches de ce dernier » (Hôpital Montfort, 2011).

Cela dit, malgré ce nouveau service, et à l'image de la situation générale actuelle dans les hôpitaux au Canada, il n'y a pas d'unité *dédiée* spécifiquement aux soins palliatifs à l'Hôpital Montfort. Les lits de soins palliatifs étant dispersés dans différentes unités curatives telles que des unités de « médecine générale »¹². Ainsi, le manque d'unité de soins dédiée spécifiquement aux soins palliatifs ainsi que le peu d'infirmières spécialisées en soins palliatifs justifient d'autant plus ce terrain d'étude, puisque même s'il n'y a pas officiellement d'unité spécialisée, toutes les infirmières sont appelées à prodiguer des soins palliatifs.

2.3 L'entrevue semi-dirigée

Afin de créer l'espace nécessaire pour que les infirmières puissent s'exprimer aisément au sujet de leur vécu en milieu de travail, nous avons eu recours à l'entrevue semi-dirigée comme technique de collecte de données. L'entrevue était précédée d'un questionnaire autoadministré, permettant de colliger des informations sur le profil sociodémographique et sur le profil professionnel des répondantes; le guide d'entrevue et le questionnaire sont en annexe 1 et 2.

De par l'accès direct et privilégié aux expériences des répondantes, les entrevues semi-dirigées favorisent la production d'informations riches en détail et en descriptions (Bonneville, Grosjean & Lagacé, 2007). D'autant plus que la technique de l'entrevue semi-dirigée est particulièrement adaptée aux recherches qui portent sur des enjeux sensibles, comme les soins palliatifs interculturels, puisque l'atmosphère informelle des

¹² Cette réalité corrobore les études qui soulèvent qu'il existe peu d'unités de soins palliatifs spécialisées dans les hôpitaux canadiens (ACSP, 2013 ; Institut Canadien d'information sur la santé, 2013 ; Filion, Truchon, L'Heureux, & al., 2007 ; Société canadienne du cancer, 2013).

entrevues permet de développer un rapport de confiance entre les participants (Gysels, Shipman, & Higginson, 2008; Coombes, Allen, Humphrey & Neale, 2009). Ces facteurs peuvent aider les participants à se sentir plus engagés et détendus vis-à-vis leur participation à l'étude, ce qui leur permet de s'ouvrir et de discuter plus profondément de leurs sentiments, émotions, croyances et expériences (Coombes, Allen, Humphrey & Neale, 2009, p.203; Bonneville, Grosjean & Lagacé, 2007).

Plus précisément, dans une étude menée sur la perception des soignants quant aux avantages et aux problèmes liés à leurs participations à des études scientifiques, il a été démontré que les soignants estiment que les entrevues de recherches qualitatives portant sur les soins palliatifs peuvent avoir des effets thérapeutiques et valorisants (empowering) sur eux (Gysels, Shipman, & Higginson, 2008, p.4). Tout compte fait, de par son essence descriptive et détaillée, la technique de l'entrevue peut aussi contribuer aux modifications de certaines politiques et pratiques (Coombes, Allen, Humphrey & Neale, 2009, p.199), en l'occurrence, aux services de soins palliatifs.

2.3.1 Le guide d'entrevue

Les questions du guide d'entrevue ont été construites en s'inspirant du modèle *culture-care* de Srivastava (2007). En effet, puisque nous estimons que le modèle de Srivastava regroupe une vue d'ensemble des grandes thématiques que nous avons repérées dans la littérature, nous avons utilisé ce modèle pour nous aider à orienter et à conceptualiser les questions de notre guide d'entrevue.

Cela dit, pour mieux circonscrire les expériences de travail des infirmières quant aux dimensions culturelles des soins palliatifs, nous les avons invitées à réfléchir sur leurs expériences de travail et les avons conviées à échanger sur deux thèmes principaux : (1)

les *défis* qu'elles rencontrent lorsqu'elles prodiguent des soins palliatifs interculturels, ainsi que (2) les *stratégies* qu'elles déploient pour surpasser ces défis et prodiguer ces soins. Pour ce faire, nous avons organisé notre guide d'entrevue en deux sections : « les dimensions culturelles dans les soins palliatifs » et « les expériences des infirmières quant à leurs compétences culturelles dans un contexte de soins palliatifs » dans lesquels s'intercalent les thèmes susmentionnés (une copie du guide d'entrevue est disponible en annexe 1).

Tout d'abord, explorer le thème « défi » est indispensable afin d'identifier, plus clairement et profondément, les enjeux liés à la prestation de soins palliatifs interculturels dans le but de pouvoir travailler avec les influences culturelles et de pouvoir offrir des soins culturellement compétents. En effet, il est de première nécessité que les infirmières explicitent, conceptualisent et modélisent en récit leurs expériences de soins vis-à-vis la culture, soi-même, et les dynamiques associées aux enjeux de diversités culturelles puisque, comme l'argumente Le Boterf (2006), « pour comprendre une situation efficacement, il faut 'mettre en problème' (problem sitting) » (p.117). Ce thème, inspiré des trois éléments du modèle de Srivastana (2007) (en l'occurrence la sensibilité culturelle, les connaissances culturelles et les ressources culturelles) incite les répondantes à réfléchir et à s'exprimer sur leurs expériences de travail et sur des enjeux qu'elles ont rencontrés, pouvant témoigner de manques de sensibilité culturelle, de connaissances culturelles ou de ressources culturelles. Plus précisément, ce thème a été exploré par le biais de questions telles que : « *Selon vous, quels sont les défis auxquels font face les infirmières lorsqu'elles s'occupent de patients de culture diverse dans un cadre de soins palliatifs ?* »

Nous avons également invité les infirmières à expliciter leurs compréhensions quant à la façon dont elles interviennent dans des contextes de soins palliatifs interculturels en fonction des enjeux auxquels elles peuvent être confrontées. C'est ainsi que le thème « défi » est intrinsèquement lié au thème « stratégie » dans la mesure où il est seulement nécessaire de ‘mettre en problème’ des situations afin de « pouvoir envisager des stratégies de résolution de problème (problem solving) » (Le Boterf, 2006, p.117). Ces questions, portant plus spécifiquement sur le volet « stratégies de diversités culturelles » du modèle de Srivastana (2007), ont pour but d'en apprendre davantage quant à leurs façons de s'adapter aux différences culturelles dans les prestations de soins palliatifs. À titre d'exemple, nous avons demandé aux participantes : « *Selon vous, avez-vous développé des compétences culturelles au cours de vos expériences de soins palliatifs auprès de patients de cultures diverses ? Comment ? Avez-vous des exemples concrets à donner? »*

Enfin, pour s'assurer de la clarté des questions, les questions du guide d'entrevue ont été préalablement testées auprès de deux infirmières. Ces infirmières, qui répondaient aux critères d'inclusion de l'étude, provenaient de deux hôpitaux différents pour éviter la contamination. Suite à leurs rétroactions, quelques modifications mineures ont été apportées à la formulation de questions.

2.4 La procédure de collecte de données

Dans la présente section, nous expliquons les critères de sélection et l'échantillonnage, les stratégies de sélection et la collecte de données.

2.4.1 Les critères de sélection et l'échantillonnage

Dans un premier temps, les critères d'inclusion à l'étude étaient les suivants : a) un minimum de deux années d'expérience dans la prestation de soins à titre d'infirmière¹³; b) une expérience de travail dans les soins palliatifs auprès de patients de communautés culturelles diverses. Les critères de sélection s'appliquaient à des infirmières sur plusieurs unités. Ainsi, pour sélectionner l'unité de soins, nous avons fait recours au comité éthique de l'Hôpital Montfort qui, par un plan d'échantillonnage probabiliste, a aléatoirement sélectionné une unité parmi toutes les unités pouvant offrir des soins palliatifs. Nous voulions recruter des infirmières auprès d'une même unité de soins afin de nous assurer de l'uniformité de l'espace de travail des répondantes dans le but de mieux comprendre le phénomène dans toute sa particularité, tel que le préconise la méthode de l'étude de cas (Stake, 2005).

De cette unité de soins, nous avons utilisé un plan d'échantillonnage non-probabiliste, par l'entremise de volontaires et avec une approche boule-de-neige, pour recruter les infirmières. Ce plan d'échantillonnage étant le mieux adapté en fonction du temps et de l'espace requis pour effectuer cette étude de cas.

2.4.2 Les stratégies de recrutement

Suite à l'approbation éthique du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort ainsi que de celle du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa (voir annexe 3 et 4), trois stratégies de recrutement ont été mises

¹³ Nous avons sélectionné le critère d'inclusion de deux années de pratique en soins infirmiers en nous appuyant sur les travaux de la théoricienne Benner (2003) qui stipule, selon son ouvrage « Développement de l'expertise clinique », que les infirmières détenant deux à trois années d'expérience (aussi désignés « infirmiers compétents ») peuvent désormais planifier leur travail dans une perspective à long terme et que le processus de la démarche de soins est maintenant intégré et complet.

en place. Premièrement, des affiches promotionnelles ont été apposées dans l'unité de soins sélectionnée (voir annexe 5). Deuxièmement, à un moment propice identifié par une des gestionnaires cliniques de l'hôpital, la chercheuse a circulé au sein de l'unité afin de donner de courtes présentations auprès des infirmières. Ces présentations, d'une durée de quelques minutes, avaient pour but de résumer l'étude et de susciter l'intérêt des participants potentiels. Finalement, comme troisième stratégie de recrutement, un courriel d'information sur l'étude a été rédigé et acheminé auprès de toutes les infirmières de l'unité de soins en question (voir annexe 6). Ces trois techniques de recrutement ont ainsi permis d'établir un premier contact avec les participants potentiels. Les infirmières intéressées à participer à la recherche avaient la possibilité de communiquer nous par courriel, par téléphone ou en face à face à l'Hôpital Montfort.

Cela dit, la totalité des horaires d'entrevues a été établie avec la chercheuse principale sur place, à l'Hôpital Montfort, où un formulaire de consentement a été remis aux participants au minimum 24 heures avant les entrevues (voir annexe 7). En définitive, sur les cinquante-cinq infirmières travaillant au sein de l'unité aléatoirement sélectionnée, douze infirmières ont accepté de prendre part à notre étude, ce qui équivaut à un taux de réponse de 22 %.

2.4.3 La collecte de données

Un total de douze entrevues a été effectué au moment et à la convenance des participantes, lors de leurs quarts de travail, dans l'un des bureaux réservés à cette étude à l'Hôpital Montfort pendant le mois de mars en 2014. Précisons que les infirmières qui ont participé à l'étude l'ont fait durant leurs quarts de travail puisque l'Hôpital Montfort est un hôpital universitaire et qu'il reconnaît l'importance de la recherche par sa force

« d'améliorer, à la fois, l'état de santé des populations et les conditions de travail des professionnels de la santé » (www.hopitalmontfort.com).

Les entrevues étaient divisées en deux parties : D'une part, une entrevue semi-dirigée, d'une durée approximative de 40 minutes, pendant laquelle les participantes ont été appelées à répondre à 11 questions — composées d'énoncés et de questions ouvertes — portant sur les expériences de travail des infirmières quant aux défis rencontrés, aux stratégies déployées pour s'adapter à ces défis et aux recommandations suggérées pour améliorer la pratique des soins palliatifs dans un contexte interculturel. D'autre part, les participantes devaient remplir un court questionnaire quant à leur profil sociodémographique.

2.5 L'analyse des données qualitatives

L'analyse repose sur une compréhension approfondie des données et sur une démarche itérative, laquelle effectue un va-et-vient entre les informations recueillies et le traitement de données. À partir de nos deux thématiques générales (défis et stratégies), les données ont été explorées de façon inductive, en les découpant en unités de sens et en les classant dans l'objectif de faire émerger des régularités et de découvrir des liens entre les données (Bonneville, Grosjean & Lagacé, 2007, p. 196). Plus précisément, nous avons jugé un thème est pertinent et émergent après qu'il soit soulevé par au moins un quart des participantes. Par exemple, quand nous avons remarqué que plus de quatre infirmières ont évoqué un tabou sociétal quant à la difficulté de discuter de la mort et des soins palliatifs, nous avons inclus ce thème dans notre document Excel, ce qui nous permettait de classer les citations des thèmes émergents. À cet effet, nous avons également retenu les citations qui contrastaient, de façon évidente, avec les propos tenus

par les autres infirmières. Bien entendu, le contenu des entrevues a été retranscrit sans modification aucune du texte, sans l'interpréter et sans abréviations afin d'assurer de ne pas altérer le discours des participantes.

2.6 La description de l'échantillon

Alors que nous avions comme objectif d'interviewer 10 à 15 infirmières, c'est par principe de saturation des thèmes émergeant que notre échantillon comporte douze infirmières¹⁴. Plus précisément, nous comptons onze femmes et un homme dont le groupe d'âge moyen est 40 à 49 ans. Parmi les répondantes, nous recensons six infirmières auxiliaires autorisées et six infirmières autorisées : la moyenne d'années d'expérience dans les services de soins de santé étant de 14 ans. De plus, toutes les infirmières parlent le français et neuf d'entre elles affirment que le français constitue leur langue maternelle. Les trois autres répondantes attestent que le kinyarwanda, le kirundi et le swahili sont leur langue maternelle. Cela dit, parmi les douze infirmières, nous comptons neuf langues dans lesquelles au moins une infirmière peut prodiguer des soins : l'anglais, le créole, l'espagnol, le français, le kikongo, le kinyarwanda, le kirundi, le lingala, le swahili. Enfin, sept répondantes sur douze ont énoncé provenir de communautés ethnoculturelles autres que franco-ontariennes.

¹⁴ Tel que préalablement mentionné, nous emploierons les termes «infirmier» et «répondant» au féminin dans le cadre des résultats de cette étude, pour des considérations éthiques de respect d'anonymat.

Chapitre 3 — Résultats de recherche

Dans un premier temps, nous explorerons les défis, tels qu'énoncés par les répondantes et cela, à deux niveaux non mutuellement exclusifs : 1) les défis interpersonnels, ainsi que 2) les défis systémiques. Dans un deuxième temps, nous verrons les stratégies que déploient les infirmières pour tenter de s'adapter aux relations de soins interculturels : notamment le recours à la famille, le recours aux médiateurs culturels, le recours aux ressources externes ainsi que le recours aux politiques de l'organisation. Un tableau de survol des résultats est joint en annexe 8.

3.1 Les défis (inter)personnels

Suivant les témoignages, les participantes font face à différents défis (inter)personnels lors de prestation de soins palliatifs en contexte interculturel, notamment : 1) les obstacles linguistiques, 2) les difficultés communicationnelles liées à la mort, 3) les enjeux particuliers liés à l'éthique, 4) la forte charge émotionnelle, ainsi que 5) le manque de confiance.

3.1.1 Les obstacles linguistiques

Plus de la moitié des infirmières ont souligné que les obstacles linguistiques constituent un enjeu majeur pour la prestation de soins palliatifs adéquats et de qualité, étant donné que plusieurs patients sont incapables de parler français ou anglais. Ainsi, quelques infirmières ont précisé que ces obstacles, combinés à un manque de ressources culturelles offertes par l'organisation, peuvent limiter ou restreindre la qualité des soins :

Le plus complexe, c'est les barrières linguistiques. Ça, je trouve très difficile. Y'a certaines familles qu'il n'a pas de problèmes, y'a toujours quelqu'un qui reste pour traduire, et ça, c'est super. Mais la nuit, quand y'a personne qui est là pour traduire, et là t'essaies de combler tous ses besoins et ses attentes. Et là, t'sais, il faut que tu mimes parce qu'il comprend pas non plus. Je trouve que les barrières linguistiques, c'est le plus grand défi (R9).

Les barrières que j'ai le plus remarquées sont au niveau de la langue. C'est de s'assurer qu'on se comprend bien et que tout soit traduit correctement (...) Déjà, en soins palliatifs, il peut avoir une insécurité qui est là pour le patient. Si le patient n'est pas capable de s'exprimer en plus, ça favorise pas les soins parce que si on est pas capable de communiquer, on peut pas savoir ce que la personne veut nous dire, ce que la personne a... Donc ça peut créer des manques et des barrières entre nous aussi... Je pense que c'est important de pouvoir comprendre et de pouvoir communiquer pour pouvoir donner de bons soins (R3).

À cet effet, quelques répondantes ont soulevé des difficultés d'ordre organisationnel quant à l'obtention d'interprètes professionnels et cela, dans des délais convenables. Précisément, pour l'une des répondantes le système bureaucratique de l'hôpital est trop lent pour accommoder les besoins d'interprétation instantanés entre patients et infirmières; des besoins d'autant plus importants dans un contexte de soins palliatifs où plusieurs situations peuvent se produire.

Pour avoir un traducteur, il faut que l'hôpital paie, et ça peut prendre plusieurs journées à organiser. Mais nous, on a pas toujours le temps d'attendre en soins palliatifs. On essaie de se débrouiller autrement parce que c'est long passer à travers tous les papiers. Des fois le patient est en crise et t'as besoin d'instantané (R8).

Cela dit, la majorité des infirmières ont avancé que, de façon générale, les familles aident grandement le processus d'interprétation: Cependant, quelques participantes ont soulevé des inquiétudes et des doutes quant à la fiabilité et à l'exactitude de l'interprétation des messages effectuée par la famille du patient (et non par des interprètes professionnels) :

Des fois, c'est la famille qui doit traduire. Et, des fois, on a des doutes si la famille traduit correctement entre le patient et l'équipe... C'est arrivé une couple de fois où on a demandé «est-ce que madame est confuse» et ils vont répondre «non»... mais ça se voit qu'elle l'est. Et, pour une raison ou pour une autre, ils veulent pas qu'on le sache qu'elle est confuse. Des petites choses comme ça. T'sais, tu te fies sur

eux, mais en même temps tu le vois visuellement qu'elle n'a pas l'air toute là. Je le sais pas, c'est peut-être leurs croyances. Donc, autant que j'aime la famille, des fois tu le sais pas s'ils traduisent exactement mot pour mot ce que tu leur dis (R10).

3.1.2 Les difficultés communicationnelles liées à la mort

Bien que la majorité des infirmières aient soulevé que la communication est l'un des éléments les plus importants pour offrir des soins palliatifs de qualité, le tiers des infirmières interviewées ont évoqué que la communication constitue l'un des plus grands défis en prestation de soins palliatifs, et particulièrement en contexte interculturel. Effectivement, les répondantes ont évoqué qu'il était difficile de communiquer et d'accompagner aisément les patients et les familles dans les derniers moments de la vie d'un patient. Dans le même ordre d'idées, plusieurs infirmières ont indiqué faire preuve de prudence lorsque vient le temps de discuter de ces sujets, et surtout en contexte interculturel :

On doit être prudents quand on parle de ce sujet (la mort) parce qu'on ne sait pas comment la famille va réagir à tes mots (...)C'est différent pour tout le monde... Alors, on les console, on les accompagne, avec beaucoup d'émotions... on se met à leur place. Voilà, il faut être vraiment prudentes et offrir les soins avec compassion (R10).

Plus précisément, plusieurs infirmières considèrent que les difficultés associées aux discussions de fin de vie et de la planification préalable des soins palliatifs relèvent de tabous de société. Une autre répondante renchérit sur l'impact d'un tel tabou :

On vit dans une culture qui parle pas beaucoup de la mort. Puis en plus de pas savoir, c'est quoi, « la mort », on a des illusions d'immortalité. Donc, on croit pas vraiment qu'on va mourir... Comme, on le sait de façon intellectuelle que « oui, on va mourir » mais, profond dans nous, on le croit pas vraiment. Pis en plus, on a des instincts qui peuvent nous causer plus de problèmes. Comme l'instinct qui nous dit que si on n'en parle pas, ça va nous aider à éviter la mort. On entend toute sorte d'énoncés qui viennent vraiment identifier les manques qu'on a avec notre rapport à la mort. Comme, par exemple : « ma mère ne mérite

pas ça, elle ne mérite pas de mourir ». Mais, t'sais, elle ne se fait pas punir, elle est mortelle... T'sais, on est comme « Ah, c'est la faute à quelqu'un. Parce qu'on n'a pas vu qu'il avait tel problème ». On a beaucoup de tendances comme ça. Encore, c'est une illusion d'immortalité, on pensait vivre pour toujours (R7).

Selon cette infirmière, il est important pour la société et pour tout individu d'aborder ce tabou de société et de discuter – préalablement et ouvertement – de ses valeurs et croyances à l'égard de la fin de vie avec sa famille et les professionnels de la santé. Autrement, comme plusieurs d'entre elles le soulèvent, plusieurs conflits peuvent s'ensuivre :

Il faut parler de la mort. Il faut pas éviter le sujet ni le vocabulaire qui lui est associé. (...) Parce que, face à une maladie où (les patients) sont pas capables de prendre des décisions pour eux autres mêmes, bin c'est la famille qui va devoir prendre les décisions. Donc, on veut s'assurer que la famille comprenne très bien ce qui est important pour la personne pour être capable de prendre ces décisions. Parce que les statistiques sont quand même assez épeurantes : les gens ont tendance à éviter le sujet complètement. Puis là, on arrive à des situations où la personne est grandement malade et on fait face à des décisions et les familles sont pas équipées pour prendre les décisions... Mais c'est la responsabilité de chacun. C'est juste l'enseignement. C'est d'en parler, d'en parler, d'en parler... (R7).

De cet enjeu sociétal, découle aussi, selon plusieurs infirmières, des difficultés de communications interprofessionnelles avec certains médecins. Précisément, le quart des infirmières ont soulevé que certains médecins tardent parfois à initier les discussions de fin de vie avec les patients et les familles. Cet enjeu risque, selon elles, d'avoir de grandes conséquences sur les relations entre infirmières et les médecins, mais surtout sur les relations entre les infirmières et les patients :

Je trouve que certains médecins attendent trop tard avant d'aborder la question de la fin de vie (avec les patients et les familles) soit par principe ou par croyance (...) Pis là, les infirmières peuvent pas intervenir auprès des patients avant que ce soit inscrit dans le dossier. Ça, ça peut créer des problèmes (R10). À cet effet, une autre

répondante ajoute : *On peut pas considérer le patient palliatif tant que le médecin écrit pas au dossier : «soins de confort», «soins palliatifs» ou «soins de fin de vie». Il faut que ça soit une ordonnance noir sur blanc... On sait qu'il est palliatif, on sait qu'il est en fin de vie, mais si ce n'est pas noir sur blanc, moi, techniquement, j'ai pas l'autorité pour en discuter avec les patients. Alors, c'est tout un enjeu... (R9).*

3.1.3 Les enjeux particuliers liés à l'éthique

Une des problématiques récurrentes en est une éthique (intrinsèquement liée aux valeurs et croyances des familles tout comme des soignants et des institutions) et consiste à des difficultés d'adaptation relativement aux différentes perspectives de soins. En effet, près de la moitié des infirmières interviewées ont souligné des difficultés d'acceptation et de gestion des choix des patients, d'autant lorsque ces choix les confrontent à des perspectives différentes de celles de leur propre culture d'appartenance :

Je pense qu'on (les infirmières) a de la difficulté à accepter les choix des personnes. Des fois, c'est pas facile de gérer les besoins des différentes approches à la mort et à la maladie. Par exemple, il y a des patients qui vont venir avec un diagnostic de maladie terminale et ils vont réagir selon leurs croyances et ils vont dire: « C'est à Dieu de décider ». Dans des cas comme ça, ça peut être difficile pour nous parce qu'on essaie d'établir des buts de soins et des plans précis. Mais, pour eux, c'est leur croyance principale et c'est très difficile d'aller plus loin et d'être capable d'aider (R3).

Plus précisément, les infirmières ont soulevé différents enjeux liés aux différentes perspectives de soins, notamment par rapport à la prise de médicaments :

Tu peux avoir une ordonnance de donner des médicaments aux deux heures et tu arrives là et (les familles) disent 'non, je ne veux pas que maman reçoive des médicaments aux deux heures', parce que pour eux, c'est comme si tu tues la personne. C'est tout à fait différent la façon que tout le monde vit la fin de vie. Ça dépend de la culture (R12).

Les défis que nous rencontrons sont toutes ces familles-là qui dissimulent le mal. Nous autres, on veut que le patient parte sans souffrance. Mais y'a des familles qui disent « non, il faut pas lui donner beaucoup de médicaments, na-na-na... ». Nous autres, on essaie de leur expliquer que la morphine c'est pas pour tuer les patients, mais c'est

juste pour les aider à partir sans souffrance et en sérénité. C'est ça le défi, il faut toujours expliquer à ces familles... c'est surtout les familles. Mais quand ils voient le patient, il est souffrant, il est en train de gémir, tu vois qu'il a un inconfort, mais les autres ils ne veulent pas que tu donnes beaucoup. Bin, ils disent que c'est beaucoup, mais.... » (R5).

Par ailleurs, la moitié des infirmières interviewées considèrent aussi qu'il y a des cas d'acharnement thérapeutique dans les décisions en fin de vie. Plusieurs infirmières ont partagé des exemples où les familles continuent à exiger des soins actifs, alors que le patient est au point de mourir. À l'opposé de l'acharnement thérapeutique, le quart des répondantes ont soulevé qu'il existe aussi des cas problématiques où les familles souhaiteraient que leurs proches puissent partir le plus rapidement possible. Dans de tels cas, deux répondantes considèrent qu'il est éthiquement difficile de savoir comment gérer ces décisions de soins palliatifs, surtout lorsque le patient n'est plus en mesure d'exprimer ses besoins et désirs :

« Il y a certaines familles qui aimeraient que le mourant puisse mourir plus vite. Ils aimeraient qu'on donne plus de morphine, même dépasser la dose... Parce qu'ils sont « fatigués » ou ils peuvent dire que le patient est fatigué... mais on ne sait pas vraiment si c'est parce que c'est eux qui sont fatigués ou s'ils veulent vraiment que le patient parte au repos. C'est un défi de savoir s'ils veulent qu'il parte parce qu'ils ont pitié de sa souffrance ou si c'est la famille qui est fatiguée. À ce moment-là, ça, c'est un grand défi de déchiffrer quand le patient ne peut pas répondre ou parler par lui-même (R7).

Plus encore, quelques infirmières ont partagé des situations où elles se sont senties prises entre les normes et les valeurs de l'institution et celles de la famille du patient :

J'ai eu une famille ici, qui ont décidé pour des soins palliatifs. Deux, trois jours après, la personne ne mourrait pas, ne mangeait pas, n'avait pas de perfusion... Finalement, elle commençait à partir et les enfants ont commencé à dire aux infirmières : « là, vous êtes en train de faire mourir ma mère par la faim, ce n'est pas par la maladie ». Et l'autre disait : « non, lui demande rien, il faut pas qu'on la nourrisse. » Tu vois ? Ils étaient comme répartis. Et la personne a fait presque une semaine, sans hydratation et sans manger et la tension était haute entre

la famille et avec les infirmières. Parce que les familles vont demander : « Qu'est-ce qui se passe? Il est déshydraté! Il va mourir de déshydratation... » Toi, tu es comme prise en dedans, tu peux pas offrir ce qu'ils te demandent. Et tu peux pas appeler le médecin pour dire : « ah, la famille dit que le patient a soif, a faim » tu peux pas, c'est pas une prescription. Le médecin va te dire : « Bin, tu sais que c'est un patient palliatif, la famille a décidé le confort. » Et tu deviens encore frustrée, voilà. Tu dis à la famille « le médecin ne veut pas ». Ils vont dire : « Tu dis que le médecin a refusé les soins ? » Donc, ce que tu dis au médecin, ce que tu dis aux familles, tu es pris en dedans, entre les deux... et chaque mot que tu dis est analysé (R10).

3.1.4 La forte charge émotionnelle

Nonobstant les dimensions culturelles des soins dont nous venons de parler, la grande majorité des infirmières ont souligné que d'offrir des soins palliatifs était très difficile émotionnellement, plus encore que des soins de type curatifs : *« Travailler dans les soins palliatifs peut rendre anxieux et découragé (...) C'est plus difficile émotionnellement qu'au niveau de la prestation de soins (R2).* Pour remédier à ce défi émotionnel et pour continuer à offrir des soins de qualité, une répondante a indiqué qu'il était nécessaire, pour elle, de ne pas trop s'investir dans la relation :

C'est important de donner des soins adéquats sans trop s'attacher : il faut se détacher des soins qu'on donne parce que, émotionnellement, c'est très difficile sur soi. C'est important de ne pas s'identifier, de ne pas vivre les sentiments de la personne. Partager les choses, être un soutien et non une faiblesse en se rentrant émotionnellement dans la relation (R12).

3.1.5 Le manque de confiance

Le tiers des infirmières interviewées ont exprimé des inquiétudes et un manque de confiance concernant leurs habiletés à prodiguer des soins palliatifs interculturels :

Je ne suis pas super satisfaite avec mes habiletés à travailler (dans les soins palliatifs interculturels). J'aimerais avoir des ateliers ou des formations. On a beaucoup à apprendre dans les soins de fin de vie... on ne s'habitue jamais à la mort (R2).

Une autre infirmière ajoute : « *Je suis souvent hésitante de pas faire quelque chose comme il faut et d'insulter les patients ou la famille* » (R8). En contrepartie, d'autres infirmières ont affirmé être satisfaites de leurs habiletés à offrir des soins palliatifs interculturels qu'elles estiment adéquats et adaptés aux dimensions culturelles.

Cela dit, nous avons constaté des différences importantes dans les degrés de confiance selon les années d'expérience des infirmières. Effectivement, les infirmières interviewées qui ont indiqué ne pas avoir confiance en elles lorsqu'elles prodiguent des soins palliatifs interculturels détiennent en moyenne cinq années d'expérience en tant qu'infirmières. En revanche, les infirmières qui affirment être confiantes détiennent en moyenne vingt ans d'expérience comme infirmières. Comme le souligne une infirmière, l'expérience acquise exerce un impact considérable sur le degré de confiance : « *Les défis sont relatifs à l'ancienneté de l'infirmière. Parce qu'on sait que plus on avance en nombre d'années d'ancienneté, ben c'est sûr qu'on a vu beaucoup de cas et beaucoup de choses. En début de la carrière, c'est sûr que les différences culturelles, c'est un vrai choc* » (R1).

C'est sûr que plus tu as soigné beaucoup de patients, plus tu apprends comment intervenir avec les autres, parce que tu es habitué de comment ils réagissent face à la situation. On apprend vraiment avec les expériences (...) J'ai des compétences pour intervenir auprès des familles et des patients en fin de vie parce que, avec l'expérience, je sais comment me comporter. Je sais l'approche, la communication, la relation d'aide, l'écoute active et l'empathie avec les familles. Je peux donc les accompagner en sérénité, calmement (R5).

3.2 Les défis systémiques

Quant à eux, les défis systémiques soulevés par les participantes consistent de trois thèmes dont : 1) les formations inadéquates dans leur contenu et insuffisantes en

nombre, 2) les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables, et 3) l'insuffisance de ressources structurelles.

3.2.1 Les formations inadéquates et insuffisantes

La grande majorité des infirmières, c'est-à-dire 9 infirmières sur 12, estiment que leur formation en soins palliatifs interculturels n'est pas suffisante ou adéquate.

Plus précisément au niveau des programmes de formations éducationnels, plusieurs répondantes soulignent que ces formations offertes ne combleront pas suffisamment les besoins en matière de connaissances :

À l'école, en général, ce qu'on nous enseigne sur les soins palliatifs n'est pas représentatif de la réalité du terrain. Par exemple, quand quelqu'un a mal, mais ne veut pas prendre de médicaments, comment on fait ? On n'aborde pas ce genre de problématiques dans les études (R2).

Particulièrement en termes de formations de soins palliatifs interculturels, une répondante a soulevé :

C'est très important d'être formé et on n'a pas vraiment d'outils pour affronter les différentes situations qu'on rencontre : on a appris en général, mais on ne sait pas comment agir dans des situations particulières. Il faut d'autres outils (...) on a besoin d'être plus formées. La formation qu'on a n'est pas suffisante (R2).

En outre, près de la moitié des infirmières interviewées ont souligné que les formations sont surtout nécessaires pour les jeunes infirmières, c'est-à-dire celles qui ont le moins d'années d'expérience.

Les formations sont surtout importantes pour les nouvelles infirmières parce qu'il en a pour qui c'est la première fois qu'il voit quelqu'un de décédé. Le fait de parler à des étudiants de la mort pourra leur permettre de savoir s'ils sont dans le bon domaine. Il faut que les étudiants sachent d'avance que, dans ce domaine-là, que tu sois en pédiatrie, en maternité ou n'importe quelle autre unité, tu peux passer au travers un décès. C'est une réalité qu'on vit avec tous les jours. C'est pas parce qu'on va pas travailler [dans un hôpital de soins de longue durée] qu'on va pas trouver des soins palliatifs ici » (R12).

Je crois qu'il faut plus de formations en soins interculturels parce que j' pense pas que les jeunes infirmières débutantes ont beaucoup de compétences culturelles. Les plus anciennes ont eu l'expérience, au fur et à mesure que tu côtoies une famille et une autre... Tu finis par avoir cette expérience. À l'école, ils en parlent un peu, mais de façon plus théorique (R10).

En ce qui a trait aux programmes de formation en continu portant sur les soins palliatifs et ses dimensions culturelles, une seule infirmière a reçu un tel type de formation dans notre échantillon, les autres infirmières n'ayant reçu aucune formation formelle à ce sujet. À cet effet, il est à noter que les infirmières de l'Hôpital Montfort peuvent bénéficier de l'expertise d'une infirmière et d'une médecin spécialisées en soins palliatifs.

Tout de même, plus de la moitié des infirmières ont évoqué un grand manque de formations : « *Il y a définitivement un manque de formation en soins palliatifs... ce n'est pas tout le monde qui est attentif. Il faut qu'on puisse savoir identifier l'inconfort et les besoins du patient même s'il demande rien* » (R10). À l'opposé, une des répondantes considère que les formations en soins palliatifs interculturels ne sont ni utiles ni pertinentes pour les infirmières en soulignant qu'il y a suffisamment d'information quant aux diverses perspectives sur la mort, notamment véhiculées par les médias. Cette répondante indique également que les infirmières, tout comme les patients, doivent être à l'affût du fonctionnement des politiques des hôpitaux canadiens.

Quand même tu nous donnerais une formation sur les musulmans, ou sur les... moi je pense pas que c'est utile. Je pense qu'il en a assez maintenant avec les journaux, la télévision, et les histoires qu'on entend. Pis on a déjà plein de formations pour d'autres choses. Entre avoir une formation sur la culture, je vais te dire, bien honnêtement,

j'aimerais mieux que tu me donnes une formation sur d'autres choses. Parce que, d'après moi, ça va pas changer grand-chose. T'sais comme, « comment qu'ils voient la mort », je lis assez, je suis assez "intelli..." (elle vient pour dire "intelligente")... j'écoute la télévision, je sais comment que dans d'autres pays c'est différent... Mais il faut respecter aussi qu'on soit dans une grande institution, dans une grande ville, pis que, ici, c'est autrement. Pis, bin, t'as choisi de venir au Canada, on va essayer de t'aider, mais... ce qui a plus de bon sens pour moi n'en a plus (R6).

3.2.2 Les ambigüités relatives aux accommodements raisonnables

Dans un contexte de soins palliatifs, la grande majorité des répondantes ont affirmé qu'il est important d'ajuster les soins à la culture du patient et de la famille, sous prémisses que les façons d'appréhender la fin de vie et les soins varient considérablement entre chaque individu. En revanche, l'une des soignantes considère qu'il n'est ni juste ni faisable de s'attendre à que les infirmières puissent ajuster leurs soins à la culture : *« Honnêtement, on ne peut pas ajuster nos soins. Pas ici, pas dans les hôpitaux publics au Canada. Je pense que c'est rêver en couleur de penser qu'on peut accommoder tout le monde » (R6).*

Cela évoqué, un des thèmes ayant émergé dans les témoignages des infirmières est celui de la question des accommodements raisonnables dans la prestation des soins palliatifs. Plus précisément, le quart des infirmières ont exprimé ne pas toujours savoir comment réagir ni comment se positionner entre les normes et valeurs de l'institution ainsi que les normes et valeurs des patients et des familles :

Un cas que j'ai eu, je suis pas sûre si c'est musulman ou quoi, mais c'est des gens qui engage du monde pour qu'ils «pleurent» le décès d'un proche. Je pense que ça s'appelle des pleureuses... Mais, quand ça dérange le voisin d'à côté, ça devient très difficile à gérer. Parce que tu peux pas dire « est-ce que tu peux pleurer moins fort » t'sais ? Ça devient un peu « touchy » t'sais ? C'est dur de trouver la limite entre ce qui se fait et ce qui se fait pas (R3).

D'autre part, quelques infirmières ont dit s'appuyer sur les politiques de l'institution pour les guider dans leurs façons de gérer les relations de soins et les diverses cultures. À cet effet, une des répondantes a affirmé compter uniquement sur les politiques de l'institution :

« (...) Moi, j'y vais avec les demandes : si c'est faisable, c'est faisable ; si c'est pas faisable, c'est pas faisable. Je ne connais pas vraiment les religions. Je sais que les musulmans, ils ont certaines affaires; je sais que les juifs ont certaines autres affaires... Mais j'y vais avec les politiques de l'institution, parce que tu peux vraiment pas te permettre euh... parce que si tu commences à (accommoder) tout le monde avec le multiculturalisme qu'il a maintenant à Ottawa, ça finira plus... J'ai travaillé à (plusieurs endroits dans ma vie) mais c'est ici, à Ottawa, que j'ai eu le plus de cas multiculturels de toute ma carrière (...) T'sais, comme, je vais te donner un exemple. Y'avais une culture qui venait chanter des chants... Ils étaient venus et puis ça chantait fort, y'avait de la musique pis tout ça... pis là, j'étais comme « oui, OK, dans une chambre privée, c'est correct... » mais, pas icitte, pas dans une chambre de deux. Mais là, il fallait absolument qu'ils fassent leurs prières pour le mort, ou bin pour le mourant, à tous les jours. Bin là, non là. Comme, ils chantaient, pis ils étaient une dizaine de personnes, ils chantaient fort... mais là, moi j'me dis « c'est parce que tu chantes fort, pis y'a des cardiaques pis y'a des patients qui dorment pis » ... t'sais ? Non là. D'après moi, ce n'était pas raisonnable » (R6).

Par ailleurs, l'une des répondantes précise que les demandes et besoins des patients peuvent être accommodés, jusqu'à un certain point seulement. Selon une autre infirmière : *« On essaie de respecter (les différences culturelles), mais c'est sûr qu'il faut pas que ça entrave nos choses que nous avons à faire. Mais, c'est de favoriser le confort et puis l'entente (R2).*

Parallèlement, quelques autres infirmières ne considèrent pas que les besoins et attentes culturels constituent des obstacles en matière de qualité de soins : *« Je pense que c'est vraiment important d'individualiser les plans. On dit toujours à nos patients et à nos*

familles 'on ne vient jamais avec une recette prédéterminée', t'sais ? On arrive, on se présente, on apprend, on écoute et puis ensemble on développe un plan. Donc, c'est l'fun, c'est la meilleure chose de mon travail, t'sais, parce que ce n'est jamais la même chose » (R7). En outre, les résultats demeurent mitigés quant à la question d'accommodements raisonnables et aux limites de l'adaptabilité culturelle dans la prestation de soins palliatifs.

3.2.3 L'insuffisance de ressources structurelles

Plus de la moitié des infirmières interviewées ont souligné des contraintes importantes de temps et de ressources humaines dans la prestation des soins palliatifs : *« Nous autres, c'est toujours 'vite, vite, vite', tout le temps, on est toujours pressées. On n'a pas beaucoup de temps avec les patients... » (R5). Ces insuffisances constituent des défis majeurs pour les infirmières, notamment quant à l'impact de la qualité des soins offerts aux patients en fin de vie :*

C'est important d'avoir assez de temps pour les patients, ce qui n'existe plus dans les hôpitaux, t'as plus le temps de parler avec les patients aujourd'hui (...) On n'a pas beaucoup de temps pour donner du soutien affectif à nos patients : c'est rêver en couleur que de penser qu'on peut supporter nos patients... Les infirmières ont pas le temps du tout pour ça : elles ont même pas le temps d'aller manger (...) Dis-moi qu'on va avoir deux patients et on va faire toutes ces affaires-là... mais c'est pas la réalité des institutions au Canada (R6).

Cette course contre le temps, cumulé à l'omniprésence du modèle biomédical occidental orienté vers le traitement de la maladie et la guérison, fait en sorte, selon quelques infirmières, qu'elles doivent gérer leur temps de travail en priorisant les soins axés sur le « rétablissement » du patient. Il en découle, selon les participantes, des soins de moindre qualité pour les patients en soins palliatifs : *« Il a des contraintes au niveau du temps et des attentes sur les infirmières... Et la réalité des choses c'est ça... il faut*

sauver une vie avant de soulager ou d'amener un autre patient aux toilettes ou quoi ce que soit » (R8).

3.3 Les stratégies

L'analyse de contenu des entrevues suggère que les infirmières s'appuient sur différentes ressources culturelles pour valider leurs compréhensions culturelles. Plus spécifiquement, les répondantes ont évoqué trois ressources culturelles principales : 1) le recours aux familles, 2) le recours aux médiateurs culturels, ainsi que 3) le recours à la documentation.

3.3.1 Le recours aux familles

Tout d'abord, plus de la moitié des infirmières interviewées ont souligné l'importance de la présence et de la participation de la famille lorsque les infirmières prodiguent des soins : *« On implique la famille dans les soins pour savoir ce qu'on peut faire, nous autres, selon la culture du patient pour l'aider dans la mesure du possible et selon la politique de l'établissement (...) On peut demander à la famille qu'est-ce qui peut rendre nos approches meilleures avec la personne qui est en fin de vie (R11).* Une des répondantes a d'ailleurs souligné l'importance de l'implication des patients et de la famille dans la relation de soins, en référant à une approche communicationnelle axée vers le patient :

« Je dis souvent que les familles sont les experts du patient et nous on a des connaissances au niveau des soins palliatifs, donc ensemble on est capable de bien travailler (...) Puis on sait avec les recherches que les gens veulent partager les décisions, ils veulent que le médecin donne des recommandations et d'être assurés que ça l'a de l'allure de prendre une approche. T'sais ? La majorité des familles veulent partager les décisions avec les équipes médicales... » (R7).

Cette même répondante a d'ailleurs partagé l'exemple d'un cas précis où l'implication de la famille juxtaposée à l'aide d'infirmières et d'une équipe multi professionnelle a donné lieu à un plan de soins palliatifs adaptés aux patients et à sa famille :

On avait un patient avec un parkinson et une démence très avancé et il avait toutes les complications reliées à sa maladie. Sa femme était très présente soit aux soins de longues durées ou à l'hôpital, et elle était témoin de Jéhovah. Puis elle avait des petits pamphlets qu'elle nous donnait et qui décrivaient les croyances et tout ça, et c'était clairement écrit dans le pamphlet, et elle croyait beaucoup que «la vie éternelle sur la Terre était promise par Dieu». Donc qu'on était à veille d'avoir la vie éternelle sur la Terre et que la mort va être seulement pour les hommes pécheurs. Donc c'était clair que pour nous qu'il fallait vraiment apprécier l'impact de ses croyances. Et, on a développé un plan de fin de vie en sachant que Monsieur était probablement pour retourner à l'hôpital souvent pour prolonger sa vie, parce qu'elle voulait prolonger sa vie. Si jamais la vie éternelle était pour être délivrée aux hommes sur la Terre, bin il fallait pas qu'il manque sa chance de vivre pour toujours (...)

3.3.2 Le recours aux médiateurs culturels

La grande majorité des infirmières interviewées ont aussi souligné avoir recours à des médiateurs culturels, présents à l'hôpital, pour s'assurer d'offrir des soins adaptés aux patients. Des connaissances culturelles sont partagées, notamment au niveau de la langue. En effet, comme le souligne cette répondante : « *Souvent on va aller chercher des infirmières ou des commis pour traduire : ils vont comprendre ce dont les patients ont besoin pis ils vont nous expliquer* » (R10). Aussi, des connaissances culturelles sont partagées au niveau des valeurs, croyances et traditions diverses : « *On avait une collègue qui venait du même coin que le patient, on s'est donc renseignée auprès d'elle pour connaître des façons de faire et tout ça. Nos collègues peuvent nous donner leurs points de vue sur des cultures en particulier* » (R1). À cet effet, une répondante témoigne de la valeur et des bénéfices de côtoyer des membres de communautés culturelles diverses

pour la prestation de soins culturellement compétents : « *En étant au Canada, on est chanceux, t'as souvent la communauté ou une personne de la communauté qui est proche de toi et que tu peux leur demander : ça se fais-tu ça ? Comment on peut organiser ça ?* » (R4).

D'autres participantes ont souligné pouvoir bénéficier du soutien interprofessionnel qui découle des pratiques de travail : « *Il peut arriver que, moi, je note pas certaines idées, par exemple, mais que les autres intervenants le fassent parce qu'ils ont du temps à donner aux patients... Nous autres c'est « vite, vite, vite », tout le temps, on est toujours pressées là. Mais, on partage les informations et on intervient en conséquence (rires)* » (R5).

3.3.3 Le recours à la documentation

Le quart des infirmières interviewées ont aussi dit avoir recours à des ressources culturelles individuelles afin de prodiguer des soins palliatifs qu'elles espèrent significatifs pour les patients :

J'ai souvent fait quelques recherches de mon côté pour essayer de mieux comprendre l'origine des patients... comme sa culture ou ses coutumes et tout ça. Je dirais que c'est ça ma stratégie. Je vais faire des recherches soit dans la bibliothèque ou... mais, le plus souvent c'est sur Internet. Je peux aller voir, par exemple, « patient asiatique » : après ça je peux aller voir les coutumes. Si le patient est Chinois par exemple, bin c'est quoi les coutumes en Chine. C'est ça. Donc je fais des recherches de mon côté, je me renseigne (R8).

Afin de recueillir des ressources culturelles supplémentaires, une autre infirmière témoigne : « *J'ai déjà fait des recherches. J'avais une patiente qui était arabe, puis c'était quelque chose de différent pour moi. Donc j'ai fait des recherches pour voir qu'est-ce qui était accepté et qu'est-ce qui était pas accepté dans leur culture. C'est toutes des choses*

que tu dois savoir : pour eux autres et pour nous autres. Donc, moi j'ai fait des recherches » (R4).

3.4 Survol des résultats

Plusieurs données et pistes intéressantes se sont révélées lors de cette étude exploratoire, tant au niveau des défis que des stratégies soulevées par les répondantes. Premièrement, les défis sont de deux ordres non mutuellement exclusifs : 1) les défis (inter)personnels, ainsi que 2) les défis systémiques. Les défis interpersonnels sont liés aux obstacles linguistiques, aux difficultés communicationnelles liées à la mort, aux souffrances sur le plan éthique, à la forte charge émotionnelle ainsi qu'au manque de confiance. Dans le cas des défis systémiques, ceux-ci incluent les formations inadéquates et insuffisantes, les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables ainsi que l'insuffisance de ressources structurelles. Deuxièmement, pour faire face à ces défis, les stratégies de diversités culturelles que déploient les répondantes consistent principalement de valider leurs compréhensions culturelles au travers de trois différentes ressources culturelles : le recours aux familles, aux médiateurs culturels, et à la littérature.

Chapitre 4 — Discussion

L'objectif de cette thèse était de mieux comprendre comment les infirmières se sentent par rapport aux soins palliatifs qu'elles prodiguent, particulièrement dans un contexte interculturel. Plus précisément, nous souhaitons en apprendre davantage sur les défis rencontrés lors de ces soins et sur les stratégies employées pour s'adapter à ces défis. L'analyse de nos résultats révèle des défis (inter)personnels et systémiques ainsi que le recours à trois types de ressources culturelles comme stratégies d'adaptation. Dans les pages qui suivent, nous discutons de ces défis et stratégies, à la lumière du modèle *culture-care* ainsi que de résultats d'études antérieures portant sur les soins palliatifs et la culture. Enfin, avec l'aide de témoignages des infirmières, nous soulevons quatre recommandations pour le développement de prestation de soins palliatifs culturellement compétents ; ce tableau est en annexe 9.

4.1 Les défis (inter)personnels

4.1.1 *Les obstacles linguistiques*

Nos résultats suggèrent que les obstacles linguistiques constituent un enjeu de taille pour la prestation de soins palliatifs, et ce, tant pour les soignants que pour les patients. Plus précisément, nos résultats de recherche soutiennent que plusieurs infirmières se sentent mal équipées et soutenues, notamment par rapport aux outils et aux ressources culturelles à leurs dispositions, pour prodiguer des soins aux individus qui ne parlent ni l'anglais ni le français. À cet effet, plusieurs d'entre elles soulèvent que ces insuffisances de ressources culturelles affectent la qualité des soins des individus de groupes linguistiques minoritaires, ce qui corrobore l'étude canadienne de Bowen (2004) que les patients qui ne parlent pas l'une des deux langues officielles ne reçoivent souvent pas la même qualité de soins que les autres Canadiens. Autrement dit, le fait de ne

pouvoir recevoir de services d'appui peut grandement désavantager ces individus et, ainsi, contribuer à creuser les écarts en matière de disparités de santé.

Plus précisément, quelques infirmières de notre étude affirment que le système de traduction est lourd bureaucratiquement. Ainsi, on peut dire que, l'inexistence de cadre législatif global garantissant l'accès à des systèmes de traduction aux communautés linguistiques au Canada, affectent grandement les patients tout comme les soignants. Ces constats, comparativement aux États-Unis où il existe des normes nationales pour remédier aux inégalités en matière de soins de santé et où quatre des quatorze normes portent sur les questions de l'accès linguistique (Office of Minority Health Resource Center, 2011), renforcent la nécessité de créer des normes et un cadre législatif pour les minorités linguistiques au Canada. Au niveau organisationnel, cela implique d'avoir accès à des services de traduction en tout temps.

4.1.2 Les difficultés communicationnelles liées à la mort

Selon les témoignages de la majorité des infirmières, la mort (et indirectement, les soins palliatifs) est un sujet tabou dans la société canadienne. Plus encore, nos résultats suggèrent que les discussions relatives à la mort et aux planifications préalables de soins palliatifs demeurent un sujet trop peu discuté, voire évité entre les patients, les familles et les professionnels de la santé. Ces constats corroborent les études de ACSP (2010) qui indiquent que seulement un nombre relativement peu élevé (9%) de Canadiens fait actuellement cette planification ; de façon plus inquiétante encore, 86 % des Canadiens n'aurait jamais entendu parler de la planification préalable de soins. Ce désintérêt et ce manque de sensibilisation, par rapport aux discussions des soins palliatifs et des

planifications préalables des soins, complexifient les relations et les communications dans les soins palliatifs.

Pour tous ces états de fait, nos résultats appuient les études qui soutiennent qu'il y a un manque de sensibilisation évidente du public canadien quant aux services de soins palliatifs disponibles et quant aux options spécifiques disponibles aux patients atteints de maladie mortelle ou terminale et leurs familles (ASCP, 2010 ; Leadership collaborative, 2011). À cet effet, comme le soulèvent les auteurs du rapport international portant sur la qualité des soins palliatifs au sein de 40 différents pays (Economist Intelligence Unit, 2010), le Canada a été classé 20e pour ce qui est de la sensibilisation aux soins palliatifs. Le rapport affirme, plus précisément, que « la médicalisation de la mort au Canada a engendré une culture où de nombreuses personnes ont peur d'aborder le sujet de la mort »¹⁵ (Economist Intelligence Unit, 2010). Ce qui nous laisse croire, en outre, que la mort demeure un tabou ancré dans la société canadienne.

Parallèlement, à cet enjeu sociétal découlent vraisemblablement d'autres défis tels que des défis communicationnels interprofessionnels avec les médecins quant aux références vers les soins palliatifs. En effet, nos résultats élucident que les médecins tardent trop avant de diriger les patients vers des services spécialisés en soins palliatifs. Ce qui coïncide avec les résultats d'autres études canadiennes (Bacon, 2012 ; Leadership Collaborative, 2011 ; Wentlandt, Krzyzanowska, Swami & *al.*, 2012). En effet, une étude canadienne menée par Wentlandt, Krzyzanowska, Swami & *al.* (2012) rapporte que si 73 % des oncologues disent avoir accès à des cliniques de soins palliatifs, seulement un tiers y dirige leurs patients après avoir diagnostiqué chez eux un cancer incurable.

¹⁵ Traduction libre.

Cela dit, investis dans une lutte à traiter les maladies, nos résultats peuvent suggérer que les médecins éprouvent de la difficulté à admettre qu'ils n'ont plus de traitement curatif à offrir à leur patient. En outre, en plus de militer en faveur d'introductions et de références hâtives aux services de soins palliatifs, ces états de fait nous laissent croire qu'il y a également un manque de sensibilisation quant aux effets bénéfiques des soins palliatifs de la part de professionnels de la santé.

Les difficultés liées aux discussions de la fin de vie, sans doute caractérisées par un manque de sensibilisation, témoignent du besoin évident et immédiat de continuer à promouvoir les soins palliatifs ainsi que la planification préalable des soins au sein de la société canadienne et de ses professionnels de la santé. En effet, selon les témoignages et recommandations des infirmières, pour aider à lever ce tabou sociétal, il est primordial pour tous individus de discuter – préalablement et ouvertement – de leurs valeurs et croyances à l'égard des soins palliatifs avec sa famille et les professionnels de la santé. Il est d'autant plus critique de discuter de ces éléments en contexte de soins interculturels, puisque les valeurs et croyances peuvent grandement varier entre celles des soignantes et celles des patients, et que différents malentendus et difficultés communicationnelles peuvent s'ensuivre. C'est d'ailleurs ce qu'ont mentionné les infirmières dans leurs témoignages, c'est-à-dire que les défis communicationnels sont exacerbés en contexte de soins interculturels et ce qui témoigne de l'importance d'ouvrir les canaux de communications. Enfin, il est primordial de discuter des valeurs et des croyances quant à la prestation de soins palliatifs, puisqu'elles sont déterminantes pour les états de soins, pour les relations de soins en général tout comme pour l'expérience de fin de vie.

4.1.3 Les enjeux particuliers liés à l'éthique

Que ce soit par rapport à la compréhension (et à l'acceptation) des choix des patients et des familles à l'égard de traitements considérés « agressifs » ou par rapport aux refus de soins, les infirmières ont soulevé qu'il était parfois difficile d'accepter les visions et décisions des patients à cet effet.

Plus précisément, nos résultats soulèvent que d'être témoins de la souffrance, sans possibilité de la réduire (par exemple : un refus de soins), est souvent difficile pour les infirmières et évoquent de fortes réactions chez ces dernières, en particulier si elles n'ont pas pris conscience que la notion de « réduire la souffrance », bien que certes noble, demeure inscrite dans un schème de valeurs occidentales. En effet, ces prises de conscience, qui impliquent une compréhension (voir une acceptation) de différentes visions de soins, peuvent certes être difficiles à assimiler pour les soignantes. Surtout lorsque l'on prend en considération qu'elles ont été formées selon un cadre biomédical, par le biais duquel la visée curative domine. À titre de piste de réflexion, alors que les situations de refus de soins sont souvent abordées en présentant le patient comme l'initiateur de l'opposition, nous pouvons renverser cette démarche et considérer l'institution soignante comme « le décideur premier de refus de soins dans la mesure où elle est entraînée à accepter, refuser, au minimum modeler, certains patients en fonction de sa propre vision et du cadre de son action » (Tilmans-Cabiaux, Mokrane, Ravez & Fox, 2013, p.276). Enfin, il demeure que plusieurs infirmières ont soulevé qu'elles percevaient la souffrance de leurs patients comme un échec de soins, ce qui corrobore plusieurs études antérieures (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013; Khader, Jarrah & Alasad, 2010; Tilmans-Cabiaux, Mokrane, Ravez & Fox, 2013).

4.1.4 La forte charge émotionnelle

Les infirmières de notre étude ont soulevé qu'il est très difficile et exigeant émotionnellement d'offrir des soins palliatifs puisque cela nécessite, justement, une implication émotionnelle intense et qu'elles n'ont pas les ressources ni les formations nécessaires pour gérer ces émotions. Certaines d'entre elles ont même spécifié que d'offrir des soins palliatifs, notamment en conjuguant avec des deuils et morts multiples, affecte leurs bien-être et leurs satisfactions au travail. En outre, considérant que les infirmières qui estiment manquer de formation sont également principalement celles qui expérimentent de grandes charges émotionnelles, nos résultats appuient les études qui suggèrent qu'un manque de formation peut certainement causer, voire contribuer, aux difficultés émotionnelles de soignants (Castra, 2004; Hopkinson, Christen & Karen, 2005; Khader, Jarrah & Alasad, 2010 ; Plante & Bouchard, 1996).

4.1.5 Le manque de confiance

Nos résultats suggèrent que plusieurs infirmières ne se sentent ni équipées ni confiantes en matière de soins palliatifs interculturels, et c'est particulièrement le cas de celles possédant moins de cinq années d'expérience. Plus précisément, ces infirmières considèrent ne pas avoir suffisamment de connaissances culturelles, ce qui est accentué par un manque d'accès à des ressources culturelles, et ce qui découlent directement sur les soins prodigués aux patients aux patients.

À cet effet, les infirmières qui s'estiment confiantes (étant également celles qui détiennent le plus d'années d'expérience) ont souligné qu'elles ont majoritairement acquis leurs connaissances culturelles au travers des années d'expérience et de la pratique. Ce constat fait écho à l'étude menée par la Société canadienne du cancer (2013) qui soutient également que la majorité des intervenants qui travaillent actuellement en soins palliatifs

affirment avoir acquis leurs connaissances au fil des années, en pratiquant avec des collègues expérimentés. En outre, nos résultats démontrent le besoin évident de soutien et d'encadrement pour les infirmières qui estiment manquer de confiance lors de prestation de soins palliatifs interculturels, et surtout pour les nouvelles infirmières.

Ainsi dits, bien que l'inconfort et le manque de confiance dans les soins palliatifs interculturels puissent être attribués au manque d'expérience, nos résultats démontrent qu'ils peuvent aussi découler d'un manque de formation. Il en est ainsi puisque les infirmières qui ont affirmé manquer de confiance sont également principalement celles qui ont soulevé des insuffisances au niveau des formations. Autrement dit, alors que l'on considérait, jusqu'à récemment, que l'acquisition de connaissances culturelles relevait d'un acte qui s'apprenait au cours de l'exercice de la profession, nous pouvons affirmer que l'expérience seule n'est pas suffisante pour des prestations de soins culturellement compétents. Ce faisant, nos résultats suggèrent que, pour faire face à la complexité et à la diversité des soins interculturels, la formation est nécessaire.

4.2 Les défis systémiques

4.2.1 Les formations inadéquates et insuffisantes

Dans le cadre de notre étude, la majorité des infirmières ont soutenu, à la fois, que les formations sur les soins palliatifs sont généralement insuffisantes et inadéquates aux réalités du terrain et, aussi, que les formations sur les dimensions culturelles des soins palliatifs sont insuffisantes, voire quasi inexistantes. D'une part, les témoignages des infirmières de notre étude appuient les résultats d'études antérieures suggérant que très peu d'importance est accordée à la composante « soins palliatifs » dans les curriculums de programmes de soins infirmiers au Canada (Brajtman, Fothergill-Bourbonnais, Casey & *al.*, 2007 ; Fillion, Fortier, Goupil, 2005 ; Société canadienne du cancer, 2013 ; Wallace,

Grossman, Campbell, *et al.*,2009). D'autre part, puisque la forte majorité des répondantes n'ont pas reçu de formations continues formelles¹⁶ sur les soins palliatifs, nos résultats sont compatibles avec les revendications menées par plusieurs auteurs qui soutiennent que peu d'attention est actuellement attribuée aux soins palliatifs dans les programmes de formations continues en contexte nord-américain (Schlairet, 2009 ; White, Coyne & Patel, 2001).

En effet, au Canada, pour travailler dans des unités spécialisées telles qu'en pédiatrie, en soins intensifs, ou en chirurgie, les infirmières doivent suivre des formations et des supervisions qui s'étalent parfois sur plusieurs mois, ce qui n'est pas le cas pour les soins palliatifs. Ainsi dit, alors que la forte majorité des répondantes de notre étude n'ont pas reçu de formations spécialisées en soins palliatifs, mais qu'elles prodiguent tout de même ces soins (qui nécessite des compétences supplémentaires et particulières), nos résultats corroborent l'étude canadienne de Williams, Crooks, Whitfield et al. (2010), qui soutient que les services de soins palliatifs demeurent des services marginalisés dans le système de soins de santé (Pesut, Sawatzky, Stajduhar, *et al.*, 2014). En outre, ces absences de formations de base commune viennent malheureusement reléguer les soins palliatifs comme une « pratique de seconde zone » pour lesquels aucune compétence spécifique n'est requise (Société canadienne du cancer, 2013, Larter, 2013).

Plus particulièrement aux dimensions culturelles, à l'exception d'une répondante, nos résultats corroborent les études qui soutiennent que les intervenants en soins de santé se sentent mal équipés pour faire face aux défis de la prise en charge d'une population culturellement diverse (Parker & Geron, 2007 ; Purnell, 2007 ; Srivastava, 2007). Plus encore, étant donné que la majorité des infirmières estiment que les formations portant

¹⁶

sur la dimension culturelle ne sont pas suffisamment abordées, voire inexistantes, nos résultats de recherche appuient l'hypothèse que les modèles actuels de formations en santé et de prestation de soins de santé ne sont pas adéquatement sensibles à l'évolution des besoins des populations (Andrews, Backstand, Boyle, & al., 2010).

Cela dit, étant donné que le système de santé canadien est fondé sur une approche essentiellement biomédicale et qu'en outre les infirmières s'estiment inadéquatement formées en matière de soins palliatifs, il est plausible de penser que les patients en fin de vie qui n'adhère pas à cette vision biomédicale, pourraient être « doublement menacés », tels que le suggèrent plusieurs chercheurs (Betancourt, Green, & Carrillo, 2002; Galabuzi, 2009 ; Haas, Phillips, Sonneborn, et al. 2004; Johnstone & Kanitsaki, 2009; Lai & Chau, 2007 ; Mayberry, Mili, Ofili, 2000 ; Yu, Huang, Singh, 2004). Ainsi, il est absolument nécessaire que les responsabilités attribuées aux infirmiers soient coordonnées avec des outils et du temps de formations nécessaires pour leur permettre d'offrir aux patients en fin de vie un accompagnement de qualité (Société canadienne du cancer, 2013). Effectivement, au nom d'une prise en charge médicale centrée sur le patient et ses besoins, nous croyons que les infirmières doivent se sentir bien équipées, dans leurs prestations de soins afin qu'elles puissent se sentir compétentes à écouter et à répondre aux demandes particulières, y compris culturelles.

En outre, avec le manque de préparation de la part des programmes éducationnels, la tâche revient aux organisations de santé d'aborder le besoin de formation sur les compétences culturelles (Dogra, Betancourt, Park, & Sprague-Martinez, 2009 ; Lipson & DeSantis, 2007). En effet, les besoins de groupes minoritaires, tels que des besoins linguistiques et culturels, posent des défis que les soignants eux-mêmes ne peuvent gérer

sans le support de l'organisation de soins de santé dans lesquels ils pratiquent (Andrulis and Brach 2007 ;Maddalena, 2009). Ce faisant, alors que nos résultats de recherche soulèvent le besoin urgent de continuer à intégrer des connaissances, des habiletés et des attitudes nécessaires pour offrir des soins palliatifs de qualité dans la préparation de base de tous les professionnels de la santé, nos résultats de recherche démontrent aussi que les résultats des interactions de soins ne dépendent pas seulement des compétences culturelles des intervenants, mais aussi, et surtout des ressources disponibles dans leurs environnements de soins (Srivastava, 2007).

4.2.2 Les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables

Les infirmières jouent un rôle important d'intermédiaire entre les codes culturels, normes et valeurs des institutions dans lesquelles elles œuvrent et ceux des patients qu'elles soignent. Nos résultats montrent que les soignantes sont souvent partagées entre ces différents référents culturels dans leurs pratiques de soins. Confrontées à diverses situations culturelles, elles sont souvent appelées à prendre position relativement aux ambiguïtés des accommodements raisonnables.

À cet effet, quelques infirmières ont dit s'appuyer uniquement sur les politiques et lignes directrices de l'institution. Cela dit, nous nous questionnons à savoir de quelles façons ces politiques peuvent être utilisées à titre de ressources culturelles lors de prestations de soins interculturels. Elles sont certes des ressources indispensables à la prestation de soin et au fonctionnement de l'institution. Toutefois, nous devons souligner qu'elles sont aussi empreintes de normes et de valeurs propres à elles et risquent, ainsi, d'offrir une vision plutôt rigide des accommodements raisonnables. N'étant pas conçues pour être une ressource culturelle, les politiques de l'institution doivent être interprétées

avec vigilance afin de maintenir une certaine ouverture envers les autres approches de santé. En effet, plusieurs obstacles de services de soins palliatifs peuvent être reliés aux systèmes des établissements simplement parce qu'ils n'ont pas toujours été conceptualisés pour accueillir la diversité culturelle, favorisant, souvent une approche unique (Con, A. & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008).

Nous en sommes convenus, en nous appuyant sur les écrits de Damoiseaux (2013), que c'est la condition d'humilité — l'humilité éthique et l'humilité scientifique — qui peut garantir à la médecine scientifique et à ses politiques la posture de relative neutralité nécessaire à la prestation de soins culturellement adaptés. L'humilité doit « rappeler à la pratique médicale la nécessité d'une ouverture à l'interculturalité, et notamment, en dépassant, sans les nier, les valeurs relatives contingentes à une culture locale pour rechercher des valeurs plus admissibles universellement en termes d'humanisme » (Damoiseaux, 2013, p.294).

À cet égard, nous soutenons que la préservation des valeurs institutionnelles et des pratiques de médecine scientifique ne doit pas être une fin en elle-même avec une allégeance aveugle à la tradition, mais qu'elle doit plutôt permettre d'élargir le choix individuel et la capacité des gens à vivre et être ce qu'ils choisissent, avec les possibilités d'envisager d'autres options (Fukuda-Parr, 2004). On peut en conclure que de considérer la biomédecine comme la seule réponse possible à une demande de soins risque d'entraîner des dérives de type « totalitarisme scientifique », particulièrement dans un contexte culturel. En revanche, comme le soutient Tilmans-Cabiaux (2013), il demeure que les patients doivent aussi accepter les limites du fonctionnement du système de santé, en l'occurrence du système de santé canadien. En effet, pour garantir l'exercice d'une

médecine de la meilleure qualité possible de cette dernière, il est nécessaire que les patients et les familles se plient à certaines règles de fonctionnement et qu'ils n'exigent pas d'elle ce qui n'est pas de son ressort ou qui n'est pas actuellement possible.

Au final, pour optimiser les soins palliatifs interculturels, la relation doit être réciproque, bilatérale entre soignants et soignés. Par exemple, Meurisse (2013) propose de partir des « possibles voies d'intercompréhension » en se penchant sur les conditions qui permettent la rencontre entre trois mondes distincts de représentations et d'attentes face aux soins de santé : celui du soignant, du patient, et de la société dans son ensemble. Pour rendre cette rencontre possible, comme le suggère le modèle *culture-care* de Srivastava (2007), la sensibilité culturelle — notamment le respect de l'autre et la capacité d'empathie — est un élément essentiel.

4.2.3 L'insuffisance de ressources structurelles

Selon nos résultats de recherche, la prestation de soins palliatifs considérée comme « optimale » est limitée par l'insuffisance de ressources structurelles. En effet, le manque de ressources structurelles dans les soins se fait sentir tant au niveau des contraintes de temps de plus en plus apparentes que dans l'insuffisance de ressources humaines. Par exemple, l'hôpital Montfort ne profite des services que d'une seule infirmière spécialisée en soins palliatifs. Ainsi, la majorité des infirmières — non-spécialistes — sont appelées à prodiguer des soins curatif et palliatif simultanément, ce qui peut impliquer une incidence négative sur la qualité des soins reçus par les patients en fin de vie, et ce qui constitue un défi majeur pour les infirmières (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & al., 2013; Richard & Lussier, 2005, pp.1-2). L'accès limité à des ressources culturelles limite également les habiletés des soignants à adapter leurs soins

aux différentes approches à la mort et à la souffrance (Con, A. & CIRH Cross-Cultural Palliative NET, 2008).

Plus encore, comme le soulèvent plusieurs répondantes, l'insuffisance de ressources structurelles dans les soins induit un stress sur les infirmières (tout comme sur le système de soins de santé en général) qui estiment ne pas pouvoir passer beaucoup de temps avec leurs patients (Filion, Truchon, L'Heureux, Gélinas & *al.*, 2013; Richard & Lussier, 2005, pp.1-2). Plusieurs répondantes ont d'ailleurs soutenu que ces effets négatifs se font directement ressentir — et sont d'autant plus critiques — auprès des patients en fin de vie. À cet effet, confrontée à des contraintes de temps et selon des responsabilités guidées par les valeurs du modèle biomédical, une infirmière a souligné qu'elles passent plus de temps avec les patients requérant des soins curatifs que palliatifs. Ce constat met en évidence les effets nocifs des insuffisances structurelles pour les patients en fin de vie tout comme pour les soignants. D'autant plus qu'il témoigne que le manque de financement dédié aux services de soins palliatifs constitue une barrière importante pour la création, la durabilité et l'accessibilité de programmes de soins palliatifs au Canada (Freeman, Heckman, Naus & Marston, 2013 ; Marchildon, 2005).

En outre, les institutions concernées doivent veiller à l'applicabilité de mécanismes qui puissent favoriser des systèmes de santé représentatifs de la population. Effectivement, les résultats de notre étude démontrent certes que les disparités en termes de santé sont, le plus souvent, le résultat d'attitudes personnelles comme de processus systémiques ayant créé une «culture de discrimination» (Mikkonen & Raphael, 2009). Ce faisant, comme nos résultats le démontrent, le soutien inadéquat du gouvernement et l'approche inadéquate du système de santé à l'égard des programmes de soins palliatifs en

générale, et à sa dimension culturelle en particulier, représentent un fardeau supplémentaire important pour les professionnels de la santé en soins palliatifs, ce qui se répercute sur les patients et leurs familles.

4.3 Les stratégies

À titre de stratégies pour s'adapter aux situations culturelles, la majorité des infirmières ont soulevé avoir recours à trois différents types de ressources culturelles pour valider leurs compréhensions culturelles et d'offrir des soins palliatifs culturellement compétents : le recours aux familles, aux médiateurs culturels et à la documentation.

4.3.1 Le recours aux familles

Nos résultats témoignent certes que les relations familiales peuvent impliquer des défis pour les infirmières en termes de prestations de soins, surtout dans la mesure où plusieurs infirmières ont évoqué avoir de la difficulté à comprendre les choix de familles par rapport à des traitements qu'elles considèrent agressifs ou par rapport à des refus de soins. Toutefois, la majorité des infirmières considèrent également que les familles sont des alliés et des ressources culturelles incontournables à partir desquels elles peuvent apprendre et améliorer leurs soins. Plus particulièrement, en reconnaissant et valorisant l'expérience et l'expertise que peuvent offrir les familles, certaines infirmières ont évoqué privilégier l'utilisation de l'approche *axée vers le patient*. Ce qui consiste à percevoir le patient et la famille comme les « experts » des situations de soins et ce qui améliore la communication, les états de santé ainsi que la satisfaction des patients et des familles ((Srivastava, 2007 ; Suraez-Almazor, 2004)

À cet effet, compte tenu de l'influence profonde des familles dans les prises de décisions, tel que l'ont témoigné les participantes, nous nous questionnons sur les implications du principe d'autonomie, lequel est au cœur du *patient centered-care* et qui

repose essentiellement sur l'individu. Suite aux témoignages des infirmières et selon l'étude de Johnston & Kanitsaki (2012), nous croyons qu'il serait intéressant d'envisager une conceptualisation plus large et plus inclusive de l'autonomie, afin de tenir compte du rôle important que peut jouer la famille dans un contexte de soins, et surtout de fin de vie.

4.3.2 Le recours aux médiateurs culturels

Pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des patients, la majorité des infirmières ont aussi énoncé impliquer des médiateurs culturels — souvent des collègues — dans leurs relations de soins, ce qui leur permet d'avoir accès à certaines connaissances culturelles spécifiques et de pouvoir prodiguer des soins palliatifs appropriés aux patients (Leininger, 1995 ; Purnell, 2002 ; Srivastava, 2007). Plus précisément, plusieurs infirmières ont dit apprécier et bénéficier avoir recours à des collègues provenant de diverses communautés culturelles diverses, sous-tendant que ceux-ci détiennent des connaissances et ressources culturelles facilement accessibles, et ce qui corrobore les études Parker & Geron (2007). En outre, le fait d'avoir une main d'œuvre diversifiée dans les services de soins de santé renforce non seulement les prestations de soins culturellement compétents, mais contribue aussi à diminuer des disparités en matière de santé (Galabuzi, 2002, 2004). Il demeure que certains procédés et processus de partage de connaissances culturelles formelles devraient être mis en place, sans quoi l'organisation peut avoir une main d'œuvre diversifiée qui demeure une ressource inexploitée ou pire encore, des conflits peuvent survenir entre employés (Srivastava, 2007).

4.3.3 Le recours à la documentation

Nos résultats démontrent que certaines infirmières consultent aussi, à titre de ressources culturelles individuelles, des informations à la bibliothèque ou sur Internet pour en apprendre davantage sur des spécificités culturelles.

À l'ère des nouvelles technologies du XXI siècle, où de grandes variétés de moteurs de recherche sont à notre disposition et où plusieurs ressources culturelles sont accessibles, nous constatons que l'enjeu ne consiste pas nécessairement à trouver des ressources culturelles, mais plutôt à pouvoir en évaluer la qualité, la pertinence et l'applicabilité.

En outre, la documentation peut certes aider les infirmières à reconnaître des tendances culturelles, à interpréter des informations, ou à générer des hypothèses. Toutefois, qu'importe la forme des ressources culturelles (par imprimé, par électronique, par relation humaine, par expérience), l'interprétation doit toujours être validée auprès du patient et adapter selon chaque situation spécifique pour ne pas stéréotyper les besoins et attentes des patients (Srivastava, 2007; Tilmans-Cabiaux, 2013). Ces réflexions sont intéressantes puisque la frontière est certes difficile à établir entre la nécessité de disposer de critères pour repérer des différences dans les représentations et l'obligation de rester adaptable et ouvert face aux représentations mêmes du patient. En effet, comme l'avance Tilmans-Cabiaux (2013) « le piège de décrire de manière figée — d'essentialiser — les cultures qui nous sont étrangères reste toujours ben présent sous la volonté louable de dispenser des soins 'interculturels' » (p.30).

4.4 La synthèse de la discussion

Les résultats de cette étude suggèrent que d'offrir des soins palliatifs en milieu hospitalier sous-tend des défis majeurs d'ordre (inter)personnel et systémique, qui

continuent d'entraver les services de soins dans les établissements de santé. De façon plus importante encore, les infirmières ont témoigné que ces défis sont exacerbés en contexte de soins interculturels.

Plus particulièrement, cinq défis (inter)personnels ont émergé : 1) les obstacles linguistiques ; 2) les difficultés communicationnelles liées à la mort ; 3) les enjeux particuliers liés à l'éthique ; 4) la forte charge émotionnelle ; et 5) la confiance dans ses habiletés à offrir de tels soins. Quant aux défis systémiques, trois défis sont ressortis : 1) les formations insuffisantes ou inadéquates ; 2) les ambiguïtés relatives aux accommodements raisonnables, et 3) l'insuffisance de ressources structurelles. Alors que les infirmières ont recours à différentes stratégies internes pour s'adapter aux multiples défis qui se posent lors de ces prestations de soins, plusieurs d'entre elles revendiquent plus d'engagements aux niveaux organisationnel et systémique, afin de mieux contribuer à répondre aux réalités et aux enjeux du terrain. En effet, de toute évidence, les services de soins palliatifs demeurent des services marginalisés dans le système de soins de santé, tout autant que trop peu d'importance soit accordée aux dimensions culturelles des soins.

Ce constat, qui tend vers une plus grande importance accordée aux soins palliatifs et aux dimensions culturelles, prévôt tant aux plans des services et de l'administration qu'aux plans de la formation des professionnels, car l'ouverture consciente à la fin de vie et à la diversité culturelle améliore le potentiel des travailleurs de la santé à fournir des soins palliatifs culturellement compétents. En outre, en plus de devoir mieux sensibiliser la population aux soins palliatifs et à la fin de vie, nos résultats de recherche démontrent également le besoin d'augmenter la sensibilisation vis-à-vis les compétences culturelles

pour les professionnels, mais surtout pour les institutions de la santé, dans le but d'ériger un système de santé capable de répondre aux besoins et aux attentes de tous les citoyens.

Effectivement, dans une société inclusive, la diversité est valorisée et les valeurs de tous les groupes sont considérées comme tout aussi importantes pour la société. À cet effet, le Canada a une responsabilité, comme prévu dans la Loi sur le multiculturalisme canadien (Ministère de la Justice, 1988), d'identifier et d'éliminer tous obstacles pouvant nuire aux minorités culturelles. Ainsi, de pair avec l'Association médicale canadienne (2013), nous soutenons qu'il est impératif de « réformer le système de santé, plus précisément l'amélioration du système des soins de base, des soins mieux coordonnés et un meilleur accès aux services de santé pour les personnes vulnérables » (p.4).

Chapitre 5 — Conclusion

Au plan théorique, nos résultats sont en continuité avec la littérature qui suggère une double marginalisation en matière de soins palliatifs dans un contexte interculturel. Dans un contexte où la population vieillit et devient de plus en plus multiculturelle, ce constat est criant dans la mesure où les enjeux soulevés de notre terrain, qui mettent en péril la qualité du soin, vont vraisemblablement s'accroître au cours des années, d'autant qu'on semble peu s'y attaquer.

Cela dit, la valeur de notre recherche est surtout une contribution empirique. Nous sommes allées sur le terrain pour faire une étude de cas qui ne s'était jamais fait à l'Hôpital Montfort. Ancrés dans les témoignages des infirmières, nous avons participé à la création de savoirs localement pertinents, dans le but de stimuler le dialogue et de soutenir les initiatives d'amélioration des pratiques dans ce domaine encore peu étudié. Dans le contexte spécifique de l'Hôpital Montfort, nous avons constaté que la majorité des infirmières (c'est-à-dire 9 infirmières sur 12) ne se sentent pas confortables ni outillées à offrir des soins palliatifs, et surtout pas en contexte interculturel. C'est un grand constat pour le Ministère de la santé et des soins de longue durée ontarien ainsi que pour l'hôpital Montfort, qui accompagne des centaines de mourants par année. Nous croyons que les infirmières doivent se sentir bien équipées dans leurs prestations de soins afin qu'elles puissent se sentir compétentes à écouter et à répondre aux demandes particulières, y compris culturelles, pour offrir des soins palliatifs de qualité à tous.

Pour nous inscrire dans la mouvance du développement et de la promotion de soins palliatifs culturellement compétents en général et afin de contribuer à réduire les disparités en matière de soins pour les groupes culturels minoritaires, nous avons

explicité un tableau de recommandations, à la lumière des témoignages des infirmières. En effet, c'est en valorisant l'expérience et l'expertise des infirmières, à travers un espace de confiance et de dialogue qu'ont été les entrevues semi-dirigées, que nous avons développé un outil référentiel, qui offre des pistes de solutions localement pertinentes pour la prestation de soins palliatifs en contexte interculturel. Ces recommandations, à la fois organisationnelles et systémiques, ont pour but de servir de support à l'hôpital Montfort ainsi qu'à toutes les organisations concernées pour favoriser la prestation de soins palliatifs de qualité, adaptés à la culture.

Nous avons classé ces recommandations en quatre catégories : 1) des services de soutien organisationnel pour des soins interculturels ; 2) des formations portant sur les soins palliatifs et les compétences culturelles dans les institutions scolaires et dans les programmes de formation continue ; 3) de la promotion de la santé pour les services de soins palliatifs ; 4) du financement public particulièrement dédié spécifiquement aux soins palliatifs. Vous trouverez le tableau détaillé en annexe 9.

5.1 Les limites de la recherche

Bien que cette étude ait permis de nourrir la réflexion sur les soins palliatifs en contexte interculturel, elle sous-tend des limites, notamment au plan méthodologique. Premièrement, cette étude s'appuie sur un seul cas et dans une seule unité de soins, ce qui, forcément, minimise la représentativité des résultats et ne permet pas la généralisation de ceux-ci. Cela dit, certes, les résultats ne sont pas généralisables, mais ils sont potentiellement transposables à d'autres contextes, ce qui pourrait être exploré dans la continuité de cette étude.

De plus, notre échantillonnage non probabiliste, recueilli par l'entremise d'un réseau de connaissances des participantes, peut avoir introduit des biais au plan de la sélection, dans la mesure où peut-être que se sont seulement les infirmières qui étaient interpellées par la question des soins palliatifs interculturels qui ont pris part à l'étude.

Finalement, le fait d'avoir eu accès aux expériences des infirmières, mais de ne pas faire partie de ce groupe social peut être considéré comme une limite, puisqu'il est possible que nous n'ayons pu saisir précisément toutes les subtilités des discours tenus par les répondantes étant donné que nous ne sommes pas des professionnelles de la santé. Il reste que notre thèse et nos réflexions, axées aux niveaux communicationnels, émotionnelles, éthiques et organisationnelles, demeurent significatives dans la mouvance de l'amélioration des pratiques des soins palliatifs en contexte interculturel.

Tout compte fait, malgré ces limites, les résultats de cette étude font clairement ressortir la nécessité, voire l'urgence d'adapter les services de santé pour y intégrer pleinement la composante « soins palliatifs » ainsi que la composante « culture » en outillant les soignants par la formation et le soutien.

5.2 Les recherches futures

Les résultats de cette thèse ouvrent la voie à de nouvelles études. Effectivement, dans la continuité de cette recherche, il serait pertinent d'analyser les similarités, les différences et les tendances des résultats de notre recherche avec différents hôpitaux ontariens. Plus encore, il serait pertinent d'effectuer une étude comparative sur les services de soins palliatifs prodigués à domicile, à l'hôpital, en centre d'hébergement et de soins de longue durée et en maisons dédiées aux soins palliatifs afin de faire ressortir les différentes ressources culturelles utilisées pour la prestation de soins palliatifs

culturellement compétents. De plus, il serait intéressant de se pencher sur les expériences des soignants dans des milieux de zones rurales comparativement à des zones urbaines.

Par ailleurs, dans un jugement unanime et historique, la Cour suprême du Canada a tout récemment (6 février 2015) décriminalisé l'aide médicale à mourir, ce qui, forcément, est une composante déterminante dans la prestation de soins palliatifs. Ainsi, alors qu'une commission itinérante sur l'aide médicale à mourir sera lancée durant l'été 2015, nous sommes d'avis qu'il serait pertinent de se pencher plus spécifiquement sur les expériences des infirmières quant à ces enjeux. Rappelons que ce sont ces infirmières qui passent le plus de temps avec les patients en fin de vie et qui possèdent ainsi des expériences et des savoirs précieux quant à l'encadrement de projets de loi de santé à venir.

Bibliographie

- ACSP. (2013). *Modèle de soins palliatifs : Fondé sur les normes de pratique et principes nationaux*, Ottawa : Association canadienne de soins palliatifs.
- ACSP. (2011). *Feuille de données : Les soins palliatifs au Canada*, Ottawa : Association canadienne des soins palliatifs.
- Adelson, N. (2005). « The embodiment of inequity: Health disparities in Aboriginal Canada », *Canadian Journal of Public Health/Revue Canadienne de Santé Publique*, S45-S61.
- Aherne, M. & J. Pereira. (2005). « A generative response to palliative service capacity in Canada », *Leadership in Health Services*, 18(1) : 3-21.
- AIIC. (2007). *Embracing cultural diversity in health care: Developing cultural competence*, énoncé de position de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- AIIC. (2008). *Prestation de soins infirmiers en fin de vie*, énoncé de position de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- AIIC. (2010). *Encourager la compétence culturelle dans les soins infirmiers*, énoncé de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.
- Anadón, M. (2006). « La recherche dite «qualitative»: de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents », *Recherches qualitatives*, 26(1) : 5-31.
- Andrews, M., J. R. Backstrand, J.S. Boyle, J. Campinha-Bacote, R.E. Davidhizar ..., R. Yoder, R. Zoucha. (2010). « Theoretical Basis for Transcultural Care », *Journal of Transcultural Nursing*, 21(4) : 53S-136S.
- Association médicale canadienne. (2013). *Les soins de santé au Canada : Qu'est-ce qui nous rend malade ?*, rapport des assemblées publiques de l'Association médicale canadienne.
- Benner, P.E. (2003). *De novice à expert : Excellence en soins*. Paris : Elsevier Masson.
- Betancourt, J. R., A.R. Green, & J.E. Carrillo. (2002). *Cultural competence in health care: emerging frameworks and practical approaches*, rapport 576 : Commonwealth Fund.
- Blackhall, L., G. Frank, S. Murphy & V. Michel (2001). « Bioethics in a different tongue: the case of truth-telling », *Journal of Urban Health* 78.1 (2001): 59-71.

- Bonneville, L., S. Grosjean, & M. Lagacé. (2007). *Introduction aux méthodes de recherche en communication*. Montréal: Éditions Gaëtan Morin.
- Bosma, H., L. Aplan & A. Kazanjian. (2010). « Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences », *Palliat Med*, 24(5) : 510-522.
- Brach, C., & I. Fraser. (2000). « Can cultural competency reduce racial and ethnic health disparities? A review and conceptual model », *Medical Care Research and Review*, 57(4 suppl), 181-217.
- Brajtman, S., F. Fothergill-Bourbonnais, V. Fiset & D. Alain. (2009). « Survey of educators' end-of-life care learning needs in a Canadian baccalaureate nursing programme », *International journal of palliative nursing*, 15(5), 233-241.
- Brathwaite, A. C., & B. Majumdar. (2006). « Evaluation of a cultural competence educational programme », *Journal of advanced nursing*, 53(4), 470-479.
- Brennan, F. (2007). « Palliative care as an international human right », *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5): 494–499.
- Campinha-Bacote, J. (2002). «The process of cultural competence in the delivery of health care services: a model of care », *Journal of Transcultural Nursing*, 13, 181–184.
- Campinha-Bacote, J. (2003). *The process of cultural competence in the delivery of healthcare services: A culturally competent model of care*. (4th ed.), Cincinnati: Transcultural C.A.R.E. Associates.
- Canada, Ministère de la Justice. (1988). *Codification : Loi sur le multiculturalisme canadien*, S.R.C. 1985, ch. 24 (4e suppl.).
- Capell, J., Veenstra, G., & Dean, E. (2007). « Cultural competence in healthcare: Critical analysis of the construct, its assessment and implications », *Journal of Theory Construction & Testing*, 11 : 30-37.
- Carstairs (L'Honorable), S. (2010). *Monter la barre: Plan d'action pour de meilleurs soins palliatifs au Canada*, rapport du Sénat du Canada.
- Castra, M. (2004). « Faire face à la mort : réguler la 'bonne distance', soignants-malades en unité de soins palliatifs », *Travail et Emploi*, 97 : 53-64.
- Cohen, J. & L. Deliens. (2012). *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford University Press.

- Con, A. & CIRH Cross-Cultural Palliative NET. (2008). *Cross-Cultural Considerations in Promoting Advance Care Planning in Canada*. Rapport pour Santé Canada, Vancouver: Canadian Institutes of Health Research.
- Coombes, L., D. Allen, D. Humphrey & J. Neale. (2009). « Chapter 14 : In-depth interviews », Neale, J., *Research methods for health and social care*, London : Palgrave Macmillan.
- Coutu-Wakulczyk, G. (2003). « Pour des soins culturellement compétents : le modèle transculturel de Purnell », *Recherche en soins infirmiers*, 72 : 34-47.
- Crawley, L. M. (2005). « Racial, cultural, and ethnic factors influencing end-of-life care », *Journal of Palliative Medicine*, 8(1) : s-58.
- Dariel, O. P. (2009). « Nursing education: In pursuit of cosmopolitanism », *Nurse Education Today*, 29(5) : 566-569.
- Delgado, D.A., S. Ness, K. Ferguson, P.L Engstrom, T.M. Gannon, C. Gillet. (2013). « Cultural Competence Training for Clinical Staff: Measuring the Effect of a One-Hour Class on Cultural Competence », *Nurse outlook*, 24 (2) : 204-213.
- Evans, N., A. Meñaca, E.V. Andrew, J. Koffman, R. Harding, I.J. Higginson,... & M. Gysels (2011). « Appraisal of literature reviews on end-of-life care for minority ethnic groups in the UK and a critical comparison with policy recommendations from the UK end-of-life care strategy », *Health services research*, 11(141) : 1-11.
- Feser L. & C. Bernard. (2003). « Enhancing cultural competence in palliative care: perspective of an elderly Chinese community in Calgary », *Journal of Palliative Care*, 19(2) : 133-139.
- Fillion, L., M. Fortier & L. Richard. (2005). « Educational needs of palliative care nurses in Quebec », *Journal of palliative care*, 21(1) : 12-18.
- Filion, L., M. Truchon, M. L'Heureux, C. Gélinas, ... & M-A Robitaille. (2013). *Amélioration des services et des soins de fin de vie : Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*, rapport R-794, Montréal : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
- Foucault, C. (2004). *L'art de soigner en soins palliatifs: perspectives infirmières*. Montréal : Les presses de l'Université de Montréal.
- Freeman, S., Heckman, G., Naus, P. J., & Marston, H. R. (2013). « Breaking down barriers: Hospice palliative care as a human right in Canada », *Educational Gerontology*, 39(4) : 241-249.

- Fukuda-Parr, S. (2004). « Millenium Development Goals: Why They Matter ». *Global Governance*, 10 (4) : 395-402.
- Gauvin, F.P., J. Abelson & J.N. Lavis. (2013). *Improving End-of-Life Communication and Decision-making in Ontario*, Forum de santé, Hamilton : McMaster University.
- Galabuzi, G. & C. Teelucksingh. (2010). *Social cohesion, social exclusion, social capital*. Region of Peel, Human Services.
- Galabuzi, G. (2004). « Social exclusion », D. Raphael (ed.), *Social Determinants of Health : Canadian Perspectives*, Toronto : Canadian Scholars Press, 235-251.
- Galabuzi, G. (2009). « Social exclusion », Raphael, D. (Ed.), *Social Determinants of Health: Canadian Perspectives*, 2e édition. Toronto : Canadian Scholars' Press Incorporated, 252-268.
- Geiger, H. J. (2001). « Racial stereotyping and medicine: the need for cultural competence », *Canadian Medical Association Journal*, 164(12) : 1699-1700.
- Giger, J. N., R. E. Davidhizar & P. Fordham. (2005). « Multi-cultural and multi-ethnic considerations and advanced directives: developing cultural competency », *Journal of cultural diversity*, 13(1) : 3-9.
- Giger, J. N., R.E. Davidhizar, L. Purnell, J.T Harden, J. Phillips & O. Strickland. (2007). «American Academy of Nursing Expert Panel Report Developing cultural competence to eliminate health disparities in ethnic minorities and other vulnerable populations », *Journal of Transcultural Nursing*, 18(2) : 95-102.
- Gysels, M., Evans, N., Meñaca, A., Andrew, E., Toscani, F., Finetti, S ... & Pool, R. (2012). « Culture and end of life care: a scoping exercise in seven European countries », *PLoS One*, 7(4) : 1-16.
- Gysels, M., C. Shipman, & I.J Higginson. (2008). « Is the qualitative research interview an acceptable medium for research with palliative care patients and carers? », *BMC medical ethics*, 9(1) : 1-6.
- Haas, J. S., K. A. Phillips, K. A., Sonneborn, D., McCulloch, C. E., Baker, L. C., Kaplan, C. P., ... & Liang, S. Y. (2004). « Variation in access to health care for different racial/ethnic groups by the racial/ethnic composition of an individual's county of residence », *Medical care*, 42(7) : 707-714.
- Hegedus K, A. Zana & G. Szabó. (2008). « Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude », *Palliative Medicine*, 22(3) : 264-369.

- Helman, C. (2007). *Culture, health and illness*. Oxford, England: Oxford University Press.
- Hôpital Montfort, Directions des communications. (2011). *Communiqué de presse : Nouveau service de consultation en soins palliatifs*, <http://28482.vws.magma.ca/communiqués-de-presse.cfm?newsID=119>, 4 octobre 2011, (page consultée le 14 décembre 2013).
- Hôpital Montfort. (2015). « Répartition de la clientèle par religion, par langue de choix ou langue maternelle entre avril 2013 à avril 2014 », requête d'information auprès de l'Accès à l'information et protection de la vie privée de l'Hôpital Montfort.
- Hopkinson, J.B., E. Christine & A.L. Karen A. L. (2005). « Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? », *International Journal of Nursing Studies*, 42 : 125-133.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). *Utilisation des soins de santé en fin de vie les provinces de l'Ouest du Canada*, rapport, Ottawa : ICIS.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2013). *Soins hospitaliers en fin de vie pour les patients atteints du cancer*, rapport sommaire de l'Institut canadien d'information sur la santé.
- Johnstone, M. J., & O. Kanitsaki (2009). « Ethics and advance care planning in a culturally diverse society », *Journal of transcultural nursing*, 20(4) : 405-416.
- Kagawa-Singer, M., & Blackhall, L. J. (2001). « Negotiating cross-cultural issues at the end of life: You got to go where he lives », *Jama*, 286(23) : 2993-3001.
- Kemp, C. (2005). « Cultural issues in palliative care », *Seminars in oncology nursing*, 21(1) : 44-52.
- Khader, KA, S.S. Jarrah & J. Alasad (2010). « Influence of nurses' characteristics and education on their attitudes towards death and dying: A review of literature », *International Journal of Nursing and Midwifery*, 2(1) :1-9.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic Books.
- Krakauer, E. L., Crenner, C., & Fox, K. (2002). « Barriers to Optimum End-of-life Care for Minority Patients », *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(1) : 182-190.

- Kronenfeld, J. J. (Ed.). (2012). *Issues in Health and Health Care Related to Race/ethnicity, Immigration, SES and Gender*, Bingley : Emerald Group Publishing.
- Kronenfeld, J. J. (2014). « Social Determinants and Health Disparities », *Social Determinants, Health Disparities and Linkages to Health and Health Care (Research in the Sociology of Health Care, Volume 31)* Emerald Group Publishing Limited, 31: 3-19.
- Lacourse, MT. (2005). *Sociologie de la santé*. Montréal: Chenelière Éducation.
- Lai, D. W., & S. B. Chau. (2007). « Predictors of health service barriers for older Chinese immigrants in Canada », *Health & social work*, 32(1) : 57-65.
- Lapine, A., R. Wang-Cheng, M. Goldstein, A. Nooney, G. Lamb & A.R. Derse. (2001). « When cultures clash: physician, patient, and family wishes in truth disclosure for dying patients », *Journal of palliative medicine*, 4(4) : 475-480.
- Larter, A. (2013). « Death's ethical dimension », *Nursing review*, 5 : 24-25.
- Leadership Collaborative. (2011). *Advancing High Quality, High Value Palliative Care in Ontario : Declaration of Partnership and Commitment to Action*, rapport du gouvernement de l'Ontario, Toronto.
- Le Boterf, G. (2006). *Construire les compétences individuelles et collectives : agir et réussir avec compétences*. Paris : Éditions d'Organisation, 4e ed [éd. orig. 2000].
- Leininger, M. M. (1991). « The theory of culture care diversity and universality ». M. M. Leininger (Ed.), *Culture care diversity and universality: A theory of nursing*, New York, NY: National League of Nursing.
- Leininger, M. M. (2002). « Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices », *Journal of transcultural nursing* 13(3) : 189-192.
- Leininger, M. M. (1999). « What is transcultural nursing and culturally competent care? », *Journal of Transcultural Nursing*, 10(1) : 9.
- Leininger, M. M. & M. R. McFarland (2006). *Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory*. Jones & Bartlett Learning.
- L'Heureux, M. & L-A. Richard. (2010). *Vivre et mourir la dignité*, mémoire, Québec : Maison Michel-Sarazin.
- Long, J. A., V. W Chang, S.A Ibrahim & D.A Asch. (2004). « Update on the health disparities literature », *Annals of Internal Medicine*, 141(10) : 805-812.

- Lunney, J. R., J. Lynn, J.D. Foley, S. Lipson & J.M Guralnik, J. M. (2003). « Patterns of functional decline at the end of life », *Jama*, 289(18) : 2387-2392.
- Marchildon, G.P. (2005). *Health systems in transition: Canada*. Toronto: University of Toronto Press.
- Mayberry, R. M., F. Mili & E. Ofili. (2000). « Racial and ethnic differences in access to medical care », *Medical Care Research and Review*, 57(4) : 108-145.
- Meurisse, M-F. (2013). « Le recours au tiers ou le triologue » dans Tilmans-Cabiaux, Ch., S.Mokrane, L. Ravez & S. Mokrane (2013). *Interculturalité et soins de santé*, (Vol. 9), Numur : Presses universitaires de Namur.
- Mikkonen, J. & D. Raphael. (2011). *Déterminants sociaux de la santé : les réalités canadiennes*. Toronto : École de gestion et de politique de la santé de l'Université York.
- National Center for Cultural Competence. (2003). *Why is cultural competence important?* Washington, DC: The National Center for Cultural Competence.
- Nelson, A. R., B.D. Smedley & A.Y Stith. (2009). *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*. (Vol. 1). National Academies Press.
- Oelke, N. D., W.E. Thurston & N. Arthur. (2013). « Intersections between interprofessional practice, cultural competency and primary healthcare », *Journal of interprofessional care*, 27(5) : 367-372.
- Omidvar, R., & T. Richmond. (2003). *Immigrant settlement and social inclusion in Canada*. Toronto: Laidlaw Foundation.
- OMS. (2008). *Comblent le fossé en une génération: instaurer l'équité en santé en agissant sur les déterminants sociaux de la santé*. Genève: Organisation Mondiale de la Santé, Commission des Déterminants sociaux de la Santé.
- Office of Minority Health Resource Center. (2001). *Assuring cultural competence in health care : Recommendations for national standards and an outcomes focused research agenda*, <http://minorityhealth.hhs.gov/> (page consultée le 7 février 2014).
- Paasche-Orlow, M. (2004). « The ethics of cultural competence », *AcademicMedicine*, 79 (4) : 347-350.
- Palys, T. S. (2003). *Research decisions: Quantitative and qualitative perspectives*. Scarborough : Thomson Nelson.

- Parker, V. A. & S.M. Geron. (2007). « Cultural competence in nursing homes: issues and implications for education », *Gerontology & geriatrics education*, 28(2) : 37-54.
- Periyakoil, VS., E. Nerio, & H. Kraemer. (2015). « No Easy Talk: A Mixed Methods Study of Doctor Reported Barriers to Conducting Effective End-of-Life Conversations with Diverse Patients », *Plos One*, 10 (4) : 1-13.
- Prado, C. G. (2008). *Choosing to Die: Elective Death and Multiculturalism* (Vol. 224). Cambridge : Cambridge University Press.
- Purnell, L. (2000). « A description of the Purnell model for cultural competence », *Journal of Transcultural Nursing*, 11 (1), 40–46.
- Purnell, L. (2002). «The Purnell model for cultural competence », *Journal of transcultural nursing*, 13(3) : 193-196.
- Purnell, L. & B. J. Paulanka. (2008). « The Purnell model for cultural competence », *Transcultural health care: A culturally competent approach*, 3 : 19-56.
- Reese, J., E. Melton & K. Ciaravino. (2004). « Programmatic barriers to providing culturally competent end-of-life care », *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 21(5) : 357-364.
- Reitz, J. G., M.B. Phan, & R. Banerjee. (2009). *Multiculturalism and social cohesion: Potentials and challenges of diversity*. Toronto : Springer Science & Business Media.
- Richard, C., & M.-T. Lussier. (2005). *La communication professionnelle en santé*, Québec : Éditions du renouveau pédagogique.
- Robinson, R. (2004). « End-of-life education in undergraduate nursing curricula », *Dimensions of Critical Care Nurse*, 23(2) : 89-92.
- Santé Canada. (2003). *Access to health services for underserved populations in Canada*. Ottawa.
- Santé Canada. (2007). *Canadian Strategy on Palliative and End-of-Life Care: Final Report*. Ottawa.
- Schuklenk, U., J. van Delden, J. Downie, S. McLean, R. Upshur & D. Weinstock. (2011). *Groupe d'experts de la Société Royale du Canada : Prise de décisions en fin de vie*, rapport, Ottawa : La Société Royale du Canada.
- Searight, H. R., & J. Gafford. (2005). « Cultural diversity at the end of life: issues and guidelines for family physicians », *Am Fam Physician*, 71(3) : 515-522.

- Seeleman, C., J. Suurmond & K. Stronks. (2009). « Cultural competence: a conceptual framework for teaching and learning », *Medical Education*, 43 : 229–237.
- Sénat du Canada. (2006). *Nous ne sommes pas au bout de nos peines, des soins de fin de vie de qualité*. rapport d'étape, Sénat du Canada.
- Shen, Zuwang. (2015). « Cultural Competence Models and Cultural Competence Assessment Instruments in Nursing a Literature Review », *Journal of Transcultural Nursing*, 26 : 308-321.
- Société canadienne du cancer. (2010). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2010 – Sujet particulier : soins de fin de vie*. Toronto : Société canadienne du cancer.
- Société canadienne du cancer. (2013). *Soins de fin de vie au Québec*, mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie, Montréal : Société canadienne du cancer, 24 pages.
- Soins continus Bruyère. (2006). *Aider les travailleurs de la santé à comprendre les pratiques et les croyances multiculturelles à la fin de la vie*, module de pratique clinique, Ottawa : Programme de soins palliatifs de Soins continus Bruyère.
- Spitzer, D. L. (2005). « Engendering health disparities », *Canadian Journal of Public Health/Revue Canadienne de Santé Publique*, s78-s96.
- Srivastava, R. (2007). *The healthcare professional's guide to clinical cultural competence*. Toronto : Elsevier Health Sciences.
- Srivastava, R. (2008). « The ABC (and DE) of cultural competence in clinical care », *Ethnicity and Inequalities in Health and Social Care*, 1(1) : 27-33.
- Stake, R. (1995). *The art of case research*. Thousand Oaks : Sage.
- Statistique Canada. (2014). « Faits saillants », Projection démographique pour le Canada (2013 à 2063), les provinces et les territoires et les territoires, Ottawa : N° de catalogue 91-520-X.
- Statistique Canada. (2014). « Chapitre 4 : Projection de mortalité », Projections démographiques pour le Canada (2013 à 2063), les provinces et les territoires (2013 à 2039), Ottawa : N° de catalogue 91-620-X.
- Tilmans-Cabiaux, Ch. (2013). « Introduction » dans Tilmans-Cabiaux, Ch., S. Mokrane, L. Ravez & S. Mokrane (2013). *Interculturalité et soins de santé*, (Vol. 9), Numur : Presses universitaires de Namur.

- Tilmans-Cabiaux, Ch., S. Mokrane, L. Ravez & S. Mokrane (2013). *Interculturalité et soins de santé*, (Vol. 9), Numur : Presses universitaires de Namur.
- Touati, A. (1991). *Autonomie, constructions, limites*. Marseille, éditions Hommes et perspectives.
- Vejlgaard, T. & J.M. Addington-Hall. (2005). « Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care », *Palliative Medicine*, 19(2) : 119-27.
- Wentlandt, K., M.K. Krzyzanowska, N. Swami, G.M. Rodin, L. Le & C. Zimmermann (2012). « Referral practices of oncologists to specialized palliative care », *Journal of Clinical Oncology*, 30(35) : 4380-4386.
- Werth, J. L., Blevins, D., Toussaint, K. L., & Durham, M. R. (2002). « The influence of cultural diversity on end-of-life care and decisions », *American Behavioral Scientist*, 46(2) : 204-219.
- Williams, A.M., V. Crooks, K. Whitfield, M-L. Kelley... S. Dykeman (2010). « Tracking the evolution of hospice palliative care in Canada: A comparative case study analysis of seven provinces », *BMC Health Services Research*, 10 : 147.
- Wilson, DM (2008). « The rapidly changing location of death in Canada, 1994 – 2004 », *Social Science & Medicine*, 68(10) : 1752–1758.
- Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*, London.
- Yu SM, Huang ZJ, Singh GK. (2004). Health status and health services utilization among US Chinese, Asian Indian, Filipino, and other Asian/Pacific Islander children. *Pediatrics* 2004 ; 113:101-7.

Annexes

- Annexe 1 — Le guide d'entrevue
- Annexe 2 — Le questionnaire autoadministré
- Annexe 3 — L'approbation éthique de l'Hôpital Montfort
- Annexe 4 — L'approbation éthique de l'Université d'Ottawa
- Annexe 5 — L'affiche promotionnelle
- Annexe 6 — Le courriel d'information
- Annexe 7 — Le formulaire de consentement
- Annexe 8 — Le survol des résultats
- Annexe 9 — Le tableau de recommandations

SECTION 1

Les dimensions culturelles dans les soins palliatifs

Culture : Il existe plusieurs façons de concevoir la culture. Dans le cadre de cette étude, la culture sera comprise comme un mode de vie comprenant des valeurs, des croyances, des pratiques, des connaissances, des coutumes et des traditions, appartenant à un groupe de personnes désigné.

1. Quand vous soignez un patient, qu'est-ce qui est important pour vous ? De quoi tenez-vous compte ?
2. De façon générale, croyez-vous ajuster vos soins palliatifs à la culture des patients ? Pourquoi ?
Si oui :
 - 2.1 Comment ajustez-vous vos soins au niveau de la communication avec les patients (et la famille du patient) ? Avez-vous des exemples ?
 - 2.2 Avez-vous recours à certains outils pour parvenir à donner des soins que vous considérez appropriés ?
3. Comment est-ce que vous vous sentez lorsque vous donnez des soins palliatifs à un patient dont vous considérez la culture comme étant différente de la vôtre ?
4. Selon vous, quels sont les défis auxquels font face les infirmières lorsqu'elles s'occupent de patients de culture diverse dans un cadre de soins palliatifs ?

SECTION 2

Les expériences de travail des infirmières quant à leurs compétences culturelles dans un contexte de soins palliatifs

Compétence culturelle : Processus selon lequel l'infirmier utilise des connaissances, des habiletés et des attitudes adaptées aux réalités culturelles du patient (Srivastava, 2007).

5. Selon vous, avez-vous développé des compétences culturelles au cours de vos expériences de soins palliatifs auprès de patients de cultures diverses ? Comment ? Avez-vous des exemples concrets à donner ?
6. De façon générale, êtes-vous satisfait avec vos habiletés à travailler et à vous adapter efficacement aux différentes réalités culturelles des patients dans un cadre de soins palliatifs ?
7. Croyez-vous qu'il est important d'être formé et informé sur la compétence culturelle en tant qu'infirmier(ière) dans les soins palliatifs pour adapter les soins aux réalités culturelles des patients ? Pourquoi ?
8. Selon vous, quels sont les bénéfices d'offrir des soins culturellement compétents pour les patients ? Et pour les infirmières ?

9. À votre connaissance, existe-t-il des outils à votre disposition (tel que des formations, des livres ou des dépliants) portant sur les compétences culturelles dans un cadre de soins palliatifs ?
- 9.1 Souhaiteriez-vous avoir d'autres outils pour être davantage formé et informé sur les compétences culturelles dans les soins palliatifs afin de répondre à la diversité culturelle dans les hôpitaux?
- Si oui* : Comment aimeriez-vous être formé et informé ? Soyez le plus spécifique que possible. (Par exemple, dépliants, formations avec professionnelles, formation en ligne, etc.)
10. Aimeriez-vous suggérer des mesures à mettre en place, notamment par les hôpitaux, les services de santé ou autres organismes communautaires, pour assurer le développement de soins palliatifs et de compétences culturelles chez les infirmières ? Si oui, lesquelles ?
11. Avez-vous des commentaires à ajouter ou d'autres sujets que vous aimeriez aborder?
-

Annexe n° 2 — Le questionnaire autoadministré

SECTION 1

Profil sociodémographique

1. Quel est votre genre ? Féminin Masculin
2. Quelle est votre tranche d'âge ? 20 à 29 30 à 39 40 à 49 50 à 59 60 à 69 70 à 79
3. Quelle est votre langue maternelle? _____
3.1 Parlez-vous d'autres langues ? Si oui, veuillez spécifier lesquelles :

4. Dans quel pays êtes-vous né(e) ? _____
4.1 Si vous n'êtes pas né(e) au Canada, depuis combien d'années êtes-vous installé(e) ici ?

5. De quels groupes ethnoculturels êtes-vous ?

6. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous avez complété ?

SECTION 2

Profil d'infirmier(ière)

7. Depuis combien d'années êtes-vous infirmier(ière) ? _____
 8. Depuis combien d'années travaillez-vous à l'Hôpital Montfort? _____
8.1 Avez-vous déjà travaillé dans d'autres unités ? Si oui, veuillez spécifier lesquels :

 9. Avez-vous déjà assisté à une formation abordant les compétences culturelles ou la diversité culturelle dans un contexte de soins palliatifs ?

9.1 *Si oui*, pouvez-vous spécifier à travers quels organismes ou institutions vous avez reçu la formation ? S'il vous plaît, préciser si la formation était obligatoire ou optionnelle et mentionner le titre et l'année de la formation ?

-

Annexe n° 3 — L'avis d'approbation éthique de l'Hôpital Montfort

713, chemin Montréal Road, Ottawa, ON K1K 0T2
Tél./Tel.: 613-746-4621 Téléc./Fax: 613-748-4914
hopitalmontfort.com



Un hôpital d'enseignement
affilié à l'Université d'Ottawa
A teaching hospital affiliated
with the University of Ottawa

Avis d'approbation éthique Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Montfort

Le 23 janvier 2014 :

Chercheur principal :

Sarah-Anne LaCombe
Département de communication
Université d'Ottawa
slacombe@uottawa.ca

Superviseur :

Martine Lagacé
Département de communication
Université d'Ottawa
Martine.lagace@uottawa.ca

Titre du projet : « Soins de fin de vie et compétences culturelles : une étude exploratoire auprès d'infirmiers de l'Hôpital Montfort »

Numéro du dossier : SL-06-11-13

Date de début : 23 janvier 2014

Date de fin : 22 janvier 2015

En concordance avec l'Énoncé de politique des trois conseils, le Conseil canadien des normes, les lois et règlements applicables en Ontario, je confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort a étudié et approuvé votre demande d'approbation éthique pour une période d'un an pour les documents suivants :

- Formulaire de consentement, version du 9 janvier 2014
- Guide d'entrevue soumis le 9 janvier 2014
- Questionnaire auto-administré, version janvier 2014
- Affiche promotionnelle soumise le 9 janvier 2014

Le protocole de l'étude ne peut être modifié sans une approbation préalable du CÉR sauf s'il est question de la sécurité immédiate des participants ou de logistique administrative comme un changement de numéro de téléphone. Vous devez aviser le CÉR immédiatement de tout changement, événement indésirable ou nouvelle information pouvant augmenter le risque de l'étude, modifier le cours de l'étude ou atteindre la sécurité des participants. Les modifications au projet et aux outils de recrutement doivent être soumises au CÉR.

Veillez nous acheminer quatre semaines avant la date d'échéance de cet avis d'approbation, un rapport final afin de fermer le dossier ou de faire une demande de renouvellement du certificat éthique de l'étude.

Si vous avez des questions, vous pouvez communiquer avec Christian Bergeron, coordonnateur du CÉR de l'Hôpital Montfort, au 613-746-4621 poste 2221 ou par courriel à ethique@montfort.on.ca.

Annexe n° 4 — L'avis d'approbation éthique de l'Université d'Ottawa



Université d'Ottawa University of Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Le 29 janvier 2014

Sarah-Anne LaCombe
Étudiante à la maîtrise
Département de Communication
Faculté des Arts
Université d'Ottawa
slacombe@uottawa.ca

Martine Lagacé
Professeure et superviseure
Département de Communication
Faculté des Arts
Université d'Ottawa
martine.lagace@uottawa.ca

**Re: Dossier éthique A01-14-04 – “ Soins de fin de vie et compétences culturelles:
Une étude exploratoire auprès des infirmiers de l'Hôpital Montfort”**

Chères Mme LaCombe et Professeure Lagacé,

Merci pour les documents fournis en ce qui a trait à votre projet nommé ci haut, ainsi que pour la lettre d'approbation du CÉR de Montfort (dossier # SL-06-11-13).

Ceci est pour confirmer que conformément à l'entente entre l'Université d'Ottawa et l'Hôpital Montfort, l'Université d'Ottawa a autorisé que le CÉR de Montfort sera le CÉR officiel pour l'évaluation et la supervision de la recherche mené à ou au travers de l'hôpital.

Nous vous rappelons votre obligation de:

- Suivre les procédures établies par le CÉR Montfort, incluant les processus de compte-rendu et de renouvellement de certificat;
- De respecter l'autorité du CÉR Montfort et de leurs exigences, incluant, sans limites, la nécessité de modifier ou d'arrêter la recherche si le CÉR l'exige

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à me contacter au (613) 562-5387.

Sincèrement,

550, rue Cumberland Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada 550 Cumberland Street Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338
<http://www.recherche.uottawa.ca/deontologie/>
<http://www.research.uottawa.ca/ethics/>

Département de communication
Université d'Ottawa

PARTICIPANTS RECHERCHÉS POUR UNE ÉTUDE SUR LES COMPÉTENCES CULTURELLES DANS LES SOINS DE FIN DE VIE

Nous recherchons des infirmières et des infirmiers pour participer à une étude portant sur les perceptions des infirmiers quant à leurs « compétences culturelles » (*processus selon lequel l'infirmier(ère) utilise des connaissances, des habiletés et des attitudes adaptées aux réalités culturelles des patients*) dans un cadre de soins de fin de vie.

Nous recherchons 15 volontaires dont les participants doivent détenir un minimum de trois années d'expérience dans la prestation de soins et avoir antérieurement prodigué des soins de fin de vie auprès de patients de communautés culturelles diverses.

Votre participation impliquerait un entretien d'une durée approximative de 40 minutes et porterait sur vos expériences de travail avec des patients provenant de cultures diverses dans un cadre de soins de fin de vie. Il est important de souligner qu'il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses. C'est seul votre opinion qui compte.

Les entretiens seront enregistrés de façon audionumérique à des fins de précisions, seulement avec la permission des participants.

Pour plus d'informations ou pour participer à cette étude, s'il vous plaît contacter la chercheuse :

Sarah-Anne LaCombe, étudiante à la maîtrise
Département de communication
Courriel : slacombe@uottawa.ca



Cette étude est appuyée par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort ainsi que par le Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa.



Un hôpital d'enseignement
affilié à l'Université d'Ottawa
A teaching hospital affiliated
with the University of Ottawa

Courriel de recrutement

Chères infirmières, chers infirmiers,

Dans le cadre de votre profession, avez-vous déjà côtoyé des patients et patientes provenant de cultures que vous considérez différentes de la vôtre ? Comment envisagez-vous les soins dans un contexte interculturel?

Nous sommes deux chercheuses de l'Université d'Ottawa s'intéressant à l'enjeu fascinant du rôle de la culture dans un contexte de soins, particulièrement de soins de fin de vie. Nous aimerions connaître vos points de vue et expériences sur ce sujet.

Nous sommes à la recherche d'un minimum de 12 infirmières et infirmiers qui prendront part à notre étude. Les participants doivent exercer leur profession depuis au moins deux ans et avoir déjà prodigué des soins de fin de vie auprès de patients de communautés culturelles diverses.

Votre participation implique un entretien d'une durée approximative de 30 minutes, lequel portera sur vos expériences de travail avec des patients provenant de cultures diverses dans un cadre de soins de fin de vie. Bien sûr, il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses, seul votre opinion compte.

Nous serons sur place, à l'unité XX, à compter de **lundi 3 mars et jusqu'au 7 mars 2014**, pour vous donner davantage de détails sur cette étude et procéder à des entrevues avec les infirmiers qui désirent partager leurs expériences de travail sur ce sujet.

Merci de votre collaboration et au plaisir de vous écouter,

Sarah-Anne LaCombe (chercheuse principale, étudiante à la maîtrise)
Département de communication, Faculté des Arts, Université d'Ottawa
Courriel : slacombe@uottawa.ca

Professeure Martine Lagacé (superviseure de thèse)
Département de communication, Faculté des Arts, Université d'Ottawa
Téléphone : 613-562-5800, poste 3839



L'hôpital d'enseignement
affilié à l'Université d'Ottawa
A teaching hospital affiliated
with the University of Ottawa

Formulaire de consentement

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Titre du projet : Soins de fin de vie et compétences culturelles : Une étude exploratoire auprès d'infirmiers de l'Hôpital Montfort

Nom de la chercheuse principale

Sarah-Anne LaCombe, étudiante à la maîtrise
(Département de communication, Faculté des Arts, Université d'Ottawa)

Téléphone : []
Courriel : slacombe@uottawa.ca

Nom de la superviseure de thèse

Professeure Martine Lagacé
(Département de communication, Faculté des Arts, Université d'Ottawa)

Téléphone : 613-562-5800, poste 5239
Courriel : martine.lagace@uottawa.ca

Source de financement : Il n'y a pas d'organisme qui finance ou qui commandite cette étude.

Conflits d'intérêts : Il n'y a pas de conflit d'intérêts apparents et il n'y a pas de possibilité liée à la commercialisation des résultats.

2. INTRODUCTION

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

3. INVITATION À PARTICIPER

Je suis invité(e) à participer à la recherche nommée ci-dessus qui est menée par Sarah-Anne LaCombe (Département de communication, Faculté des Arts, Université d'Ottawa), sous la supervision de la Professeure Martine Lagacé (Département de communication, Faculté des Arts, Université d'Ottawa).

Je suis libre de participer ou non à cette étude. Ma décision de participer ou de me retirer de l'étude n'aura pas de conséquences pour mon travail.

4. BUT DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude est de cerner les représentations des infirmières et infirmiers quant à la diversité culturelle dans des contextes de prestations de soins de fin de vie. Précisément, il s'agit de comprendre les façons dont les soignants perçoivent leurs compétences culturelles dans la prise en charge de patients de communautés culturelles diverses et d'en faire ressortir les forces, limites et obstacles en termes de fournir des soins « culturellement compétents¹ ».

5. CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Pour prendre part à cette étude, les infirmières et les infirmiers de l'hôpital Montfort doivent avoir un minimum de deux années d'expérience dans la prestation de soins et doivent avoir prodigué des soins de fin de vie auprès de patients de communautés culturelles diverses.

¹ La compétence culturelle (cultural competency) est définie comme le processus selon lequel l'infirmier utilise des connaissances, des habiletés et des attitudes adaptées aux réalités culturelles du patient.



Un hôpital d'enseignement
affilié à l'Université d'Ottawa
A teaching hospital affiliated
with the University of Ottawa

6. PARTICIPATION

Ma participation consistera essentiellement à participer à un entretien de 30 minutes qui sera divisé en deux parties. D'une part, l'entretien comprendra une entrevue de 25 minutes pendant laquelle je serai appelé(e) à répondre à une série de questions ouvertes. D'autre part, je serai appelé(e) à répondre à un questionnaire auto-administré d'une durée approximative de 5 minutes dans lequel je répondrai à des questions à court développement et à choix multiple, relevant de mon profil sociodémographique ainsi que de mon profil d'infirmier(ière).

La séance est prévue pour le _____ et aura lieu à l'Hôpital Montfort au local _____.

7. BIENFAITS

Ma participation à cette recherche aura pour effet de :

- réfléchir sur mes compétences culturelles, notamment sur mes habitudes et stratégies de communication, auprès de patients de communautés culturelles diverses;
- ce faisant, ces réflexions pourraient avoir des retombées bénéfiques en termes de qualité de soins pour les individus de communautés culturelles diverses;
- l'avancement du savoir quant à la prestation de soins de fin de vie adaptés aux patients de communautés culturelles diverses.

8. RISQUES

Je comprends que puisque ma participation à cette recherche implique que je donne de l'information personnelle, il est possible qu'elle crée des risques d'inconfort émotionnel, psychologique ou social.

Quatre mesures de soutien sont à ma disposition pour atténuer ces risques possibles :

Programme d'aide aux employés de l'Hôpital Montfort : (613) 746-4621, poste 2201

Centre des services psychologiques de l'Université d'Ottawa : (613) 562-5289

Tel-aide Ottawa : (613) 741-4381

Distress Centre of Ottawa : (613) 238-3311

J'ai reçu l'assurance du chercheur que tout se fait en vue de minimiser ces risques et j'ai reçu différentes mesures de soutien pour atténuer les risques.

9. CONSERVATION DES DONNÉES

Les données recueillies, soit l'enregistrement audio, la transcription de l'entrevue et les notes d'entrevue seront conservées de façon sécuritaire. Les enregistrements audionumériques seront conservés sur un ordinateur protégé par un mot de passe de sécurité maximale dans un bureau fermé à clé et que les données recueillies sur papier seront entreposées dans un classeur verrouillé. Seules les chercheuses auront accès à ces données qui seront conservées dans un bureau au 11^e étage du pavillon Desmarais à l'Université d'Ottawa. Toutes ces données seront conservées pour une durée maximale de cinq ans. Suite à cela, toutes les données électroniques seront supprimées de façon sécuritaire et permanente alors que les documents papier seront tous déchiquetés.

10. CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT

J'ai l'assurance de la chercheuse que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour l'analyse de données de ce projet de recherche particulier et selon le respect de la confidentialité que les données seront codées et



Un hôpital d'enseignement
affilié à l'Université d'Ottawa
A teaching hospital affiliated
with the University of Ottawa

un code ou un pseudonyme. Cette procédure s'appliquera aussi à toutes les autres personnes nommées pendant l'entrevue.

11. PARTICIPATION VOLONTAIRE

Ma participation à la recherche est volontaire. Je suis libre de me retirer en tout temps ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives pour mon emploi. Si je choisis de me retirer de l'étude, les données recueillies jusqu'à ce moment seront détruites ou déchiquetées.

12. REMBOURSEMENT/INDEMNISATION

Je ne recevrai aucune indemnisation pour participer à la recherche.

13. COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Suite à la soutenance de la thèse, avec l'approbation du Comité d'éthique de recherche de l'Hôpital Montfort et dépendant de l'intérêt manifesté par les participants, les chercheurs organiseront une séance d'information pour faire part des résultats de recherche obtenus ainsi que pour discuter des implications et de la contribution de cette recherche. Parallèlement, les chercheurs enverront un document résumant les résultats de recherche à tous les participants. La totalité de la thèse, une fois soutenue, sera aussi disponible en ligne sur le site web de l'Université d'Ottawa.

14. RESPONSABILITÉ CIVILE

En acceptant de participer à cette étude, je ne suis privé(e) d'aucun droit au recours judiciaire. Si je devais subir un préjudice en lien avec ma participation, je conserverais tous mes recours légaux à l'encontre des différents partenaires de la recherche.

15. CONSENTEMENT

Acceptation : Je, _____, accepte de participer à cette recherche menée par Sarah-Anne LaCombe sous la supervision de Martine Lagacé. Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec la chercheuse ou la superviseure directement.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au coordonnateur du Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Montfort, 713 chemin Montréal, à Ottawa, Ontario par téléphone 613-746-4621, poste 2221 ou par courriel à cehique@montfort.on.ca

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant :

Date :

Signature de la chercheuse :

Date :

Annexe n° 8 — Le survol des résultats

Défis (inter)personnels (5)	Défis systémiques (3)	Stratégies (3)
1) Les obstacles linguistiques	1) Les formations inadéquates et insuffisantes	1) Le recours aux familles
2) Les difficultés communicationnelles liées à la mort	2) Les ambiguïtés relatifs aux accommodements raisonnables	2) Le recours aux médiateurs culturels
3) Les enjeux particuliers liés à l'éthique	3) L'insuffisance de ressources structurelles	3) Le recours à la documentation
4) La forte charge émotionnelle		
5) Le manque de confiance		

Annexe n° 9 — Le tableau de recommandations

1. Services de soutien organisationnel pour des soins interculturels	<p>A. Améliorer l'accès à des ressources culturelles pour les infirmières, notamment en établissant un centre de ressources culturelles ayant les fonctions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none">a. Gérer les enjeux de compétences culturelles tels que le manque de formations des professionnels de la santé, analyser les techniques de formation actuelles, élaborer un plan stratégique de développement de compétences ;b. Faciliter et maximiser les transferts de savoirs entre les professionnels de la santé, notamment en partageant les expériences de travail et les outils de travail des infirmières ;c. Créer un centre virtuel de documents de référence portant sur des connaissances culturelles génériques et spécifiques, notamment en développant un recensement d'incidents critiques antérieurs ;d. Plaider en faveur de politiques systémiques pouvant aider et améliorer la prestation de soins interculturels pour les professionnels de la santé. <p>B. Améliorer l'accès à des médiateurs culturels, en ayant une main d'œuvre d'infirmières diversifiée.</p> <p>C. Améliorer l'accès aux services d'interprétation, en rendant ces services disponibles à tout moment de la journée (24 heures sur 24).</p> <p>D. Améliorer les systèmes de communication interprofessionnels avec les médecins et favoriser les « références » vers les soins palliatifs, en implantant une procédure claire en matière de « référence » immédiatement après un diagnostic de maladie terminale et au moyen d'une sensibilisation des équipes.</p>
2. Formations portant sur les soins palliatifs et les compétences culturelles	<p>A. Revoir le curriculum et les méthodes d'enseignement dans les collèges et universités ontariennes afin de veiller à accorder une plus grande importance aux soins palliatifs et au développement de compétences culturelles :</p> <ul style="list-style-type: none">a. Veiller à ce que le contenu des formations soit adapté aux réalités du terrain ainsi qu'aux besoins d'information et de ressources des infirmiers ;b. Veiller à ce qu'un nombre suffisant d'heures de formation soit accordé aux services de soins palliatifs.

	<p>B. Élaborer des programmes de formation continue spécifiques aux prestations de soins palliatifs et à ses dimensions interculturelles.</p>
<p>3. Promotion de la santé pour les services de soins palliatifs</p>	<p>A. Continuer de sensibiliser la population canadienne sur la nature et la valeur des soins palliatifs, en misant sur les bienfaits de la planification préalable des soins et sur les discussions portant sur la fin de vie avec ses proches, notamment avec sa famille et des professionnels de la santé.</p> <p>B. Continuer de sensibiliser les intervenants du réseau de la santé sur la nature et la valeur des soins palliatifs, tout comme de l'importance de la compétence culturelle dans ces soins.</p> <p>C. Promouvoir les ressources et services de soins palliatifs disponibles aux Canadiens, et particulièrement aux nouveaux arrivants, notamment par l'entremise de campagnes publicitaires, de dépliants, de séances d'informations dans des centres de ressources.</p>
<p>4. Financement public particulièrement dédié aux soins palliatifs</p>	<p>A. Obtenir des transferts de financement public formellement alloués aux services de soins palliatifs afin d'adresser, à la fois, la pénurie des professionnels de la santé formés en service de soins palliatifs et la nature des programmes de formations et d'éducation en soins palliatifs.</p> <p>B. Élaborer des stratégies de financement et de prestation de services qui assurent l'accès aux soins palliatifs pour toute la population canadienne, notamment en développant des lois, règlements et politiques.</p> <p>C. Veiller à la normalisation et à la cohérence de la prestation de soins palliatifs, ce qui pourrait augmenter la qualité des soins pour les Canadiens en phase terminale tout en réduisant le stress sur les professionnels de la santé ainsi que sur le système de soins de santé.</p>