

***L'influence des bénévoles sur la qualité de
vie des personnes en situation de soins
palliatifs***

Travail de Bachelor

BOUCHARDY Salomé

N° 17594946

&

REIS RABIÇO Joana

N° 14324941

Directrice : Mme SÉCHAUD Laurence – Professeure associée, RN, PhD

Genève, le 31 août 2020


DÉCLARATION

« Ce travail de Bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». « L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de Bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de Bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls/seules le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 31 août 2020

BOUCHARDY Salomé



REIS RABIÇO Joana



**« Une rencontre c'est quelque chose de décisif, une porte, une fracture,
un instant qui marque le temps et crée un avant et un après. »**

Éric-Emmanuel Schmitt (2006)

REMERCIEMENTS

Nous tenons à remercier l'ensemble des personnes qui nous ont soutenues, de près ou de loin, lors de la rédaction de ce travail de Bachelor. Nous avons sincèrement apprécié la touche que chacun a pu apporter dans cette aventure unique.

Nous remercions particulièrement notre directrice de Bachelor, Laurence Séchaud, qui suit et soutient ce travail depuis nos premières ébauches en février 2019. Sa bienveillance, son encadrement et ses connaissances aiguisées ont été pour nous une réelle ressource à l'aboutissement de ce projet. Merci d'avoir continué à croire en nos capacités et connaissances lorsque nous étions démotivées et de nous avoir poussées à aller toujours plus loin.

Nous tenons également à remercier les bibliothécaires et documentalistes du Centre de Documentation de la Haute École de Santé de Genève qui ont su nous guider dans le cadre de nos recherches d'articles sur les bases de données. Nous les remercions aussi de leur regard positif face à nos incertitudes.

Au terme de ces trois années d'études, nous remercions vivement le corps enseignant de la Haute École de Santé de Genève, qui nous a transmis ses connaissances avec passion et l'envie de faire évoluer la profession infirmière. Nous leur sommes reconnaissantes de leur investissement pour faire de nous les professionnelles de santé que nous sommes aujourd'hui.

Nous aimerions aussi remercier nos familles et nos amis, qui nous ont soutenues tout au long de ce travail mais également pendant l'ensemble de notre cursus. Nous les remercions pour les rires et les bons moments. Nous sommes sincèrement touchées par leur présence, leurs gestes et mots d'affection, qui nous ont apporté du réconfort pendant les moments difficiles.

RÉSUMÉ

Thème : Cette revue de littérature aborde le travail bénévole et son intégration dans le contexte des soins palliatifs, et plus précisément de l'influence de celui-ci sur la qualité de vie d'une personne atteinte de maladie chronique évolutive. Le rôle infirmier est développé en lien avec la théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman.

Problématique : Face au vieillissement de la population, les maladies chroniques tendent à croître. Elles ont un impact non-négligeable sur la qualité de vie des patients. De ce fait, il existe une forte demande en soins palliatifs. Cependant, la pénurie des soignants ne pourra pas à terme subvenir aux besoins en soins relationnels des patients. Les bénévoles sont amenés à être plus souvent sollicités sur le terrain. Toutefois, leur rôle est encore méconnu de tous et des aprioris persistent au sein des équipes interdisciplinaires.

Méthode : Face à la question « Les bénévoles peuvent-ils avoir une influence sur la qualité de vie des personnes en soin palliatifs ? », des recherches ont été effectuées sur des bases de données scientifiques. Cinq études ont été choisies, dont trois issues du même programme de recherche. Les études traitent de la qualité de vie, du sentiment de solitude, du manque de soutien social ainsi que des connaissances des infirmières et des autres professionnels de la santé vis-à-vis du rôle du bénévole.

Résultats : Les études mettent en évidence une tendance positive concernant l'influence du travail bénévole sur la qualité de vie. Le sentiment de solitude et le soutien social sont aussi favorablement influencés. Les bénévoles interagissent principalement avec les infirmières. En revanche, les professionnels de la santé se montrent parfois réticents à cette approche, car leur rôle et formation restent flous.

Conclusion : Une formation commune, donnée par l'infirmière, est fondamentale pour une meilleure connaissance et approche du travail bénévole ainsi que son intégration dans une équipe interdisciplinaire. L'infirmière exerce dans cette situation diverses compétences. Plusieurs recommandations sont proposées sur la base de documents et d'autres sont formulées en termes d'hypothèses dans le cadre de ce travail.

Mots-clés : Soins palliatifs – Bénévoles – Qualité de vie – Maladie chronique évolutive – Interdisciplinarité

Keywords : Palliative care – Volunteers - Quality of life – Chronic disease – Interdisciplinarity

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ASSM	Académie Suisse des Sciences Médicales
AVQ	Activités de la vie quotidienne
CHUV	Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
ELSA	End of Life Social Action
EMS	Établissement Médico-Social
HEdS	Haute École de Santé
HeTop	Health Terminology/Ontology Portal
KFH	Conférence des Recteurs des Hautes Ecoles Spécialisées Suisses
MeSH	Medical Subject Heading
OBSAN	Observatoire Suisse de la Santé
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
OFS	Office Fédéral de la Statistique
OFSP	Office Fédéral de la Santé Publique
PubMed	Public/Publisher Medline
WHOQOL	World Health Organisation Quality of Life

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Recommandations concernant les missions de bénévoles	22
Tableau 2. PICO	36
Tableau 3. Équations de recherche.....	37
Tableau 4. Critères d'inclusion et exclusion.....	37
Tableau 6. Étude de Walshe et al. (2016)	43
Tableau 7. Étude de Walshe et al. (2018)	44
Tableau 8. Étude de Dodd et al. (2018).....	45
Tableau 9. Étude de Vanderstichelen et al. (2019).....	46
Tableau 10. Étude de Claxton-Olfield et al. (2008)	47
Tableau 11. Tableau synoptique	48

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Problèmes de santé de longue durée, selon l'âge, 2012	15
Figure 2. L'individu, la famille et la communauté formant un seul pattern	29
Figure 3. La personne en tant que centre de la conscience.....	31
Figure 4. Processus de reconnaissance et de transformation	33
Figure 5. Diagramme de flux	38
Figure 6. Diagnostic principal des personnes recevant des soins palliatifs, en 2018 ...	55

TABLE DES MATIÈRES

Déclaration.....	2
Remerciements	4
Résumé	5
Liste des abréviations	6
Liste des tableaux	6
Liste des figures.....	7
Table des matières	8
1. Introduction	10
2. Problématique	11
2.1. Question de recherche initiale	13
3. État des connaissances.....	14
3.1. Maladie chronique.....	14
3.2. Qualité de vie	15
3.3. Soins palliatifs	17
3.4. Travail bénévole.....	19
3.5. Travail interdisciplinaire.....	23
3.6. Question de recherche finale.....	25
4. Modèle théorique	26
4.1. Théorie de l' <i>Expansion de la Conscience</i> selon de Margaret Newman	26
4.1.1. Assomptions	27
4.1.2. Paradigme.....	28
4.1.3. École des pensées.....	28
4.2. Ancrage disciplinaire	28
4.2.1. Métaconcepts.....	29
4.2.2. Concepts.....	31
5. Méthode	35
5.1. Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire	35
5.2. Diagramme de flux	38
6. Résultats.....	39
6.1. Analyse critique des articles retenus	39
6.2. Tableaux analytiques	42
6.3. Tableau synoptique.....	48
7. Discussion.....	49
7.1. Qualité de vie	49

7.2.	Perspectives des différents acteurs	51
7.3.	Collaboration interdisciplinaire.....	53
7.4.	Soutien social et sentiment de solitude	54
7.5.	Rôle infirmier.....	56
7.5.1.	<i>Identification des besoins</i>	56
7.5.2.	<i>Formation de bénévoles</i>	57
7.5.3.	<i>Intégration et collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire</i>	57
8.	Conclusion	59
8.1.	Apports et limites du travail	59
8.2.	Recommandations	60
8.2.1.	<i>Pour la recherche</i>	60
8.2.2.	<i>Pour la formation</i>	61
8.2.3.	<i>Pour la pratique</i>	62
9.	Références.....	63
10.	Annexes	68
10.1.	Fiche de lecture 1.....	68
10.2.	Fiche de lecture 2.....	74
10.3.	Fiche de lecture 3.....	78
10.4.	Fiche de lecture 4.....	82
10.5.	Fiche de lecture 5.....	88

1. INTRODUCTION

Par intérêt personnel, nous nous sommes penchées sur la thématique des soins palliatifs et sur les problématiques que pouvait rencontrer une personne affectée par une maladie incurable. Nous avons découvert la notion de qualité de vie, qui est très complexe mais qui semble être en grande partie responsable du bien-être du patient. La thématique du travail bénévole nous a interpellées et nous avons fait des recherches afin de mieux connaître cette notion. Tous ces éléments nous ont mené à nous questionner sur l'influence qu'a le bénévole lors de situations de fin de vie. Nous nous sommes par la suite attardées sur le type de population concernée. Nous avons convenu que cette intervention pourrait concerner une personne en situation de soins palliatifs, quelle que soit la pathologie dont elle est atteinte.

Dans la première partie de ce travail, nous avons défini dans l'état des connaissances les principaux concepts, afin d'obtenir une base théorique nous permettant ainsi de mieux appréhender le sujet. Nous avons donc fait des recherches sur les notions de qualité de vie, soins palliatifs, travail bénévole et maladie chronique évolutive. Le socle de ce travail est basé sur la théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman, dont nous nous sommes inspirées dans sa vision de la relation avec l'autre.

Dans la deuxième partie, nous nous sommes posé la double question de recherche suivante : « Le travail bénévole influence-t-il la qualité de vie des personnes en situation de soins palliatifs ? Comment l'infirmière peut-elle encadrer et coordonner le travail bénévole sur le terrain ? ».

Dans la troisième partie, nous avons trouvé cinq articles relatifs à cette problématique. Nous les avons analysés par la suite pour en faire ressortir des éléments de réflexion à travers une discussion.

Au terme de ce travail, nous avons pu élaborer une réponse à notre question de recherche et ainsi présenter des recommandations issues de la littérature. Des propositions ont également été formulées à l'aide des connaissances que nous avons acquises durant notre rédaction.

2. PROBLÉMATIQUE

Selon l'Office fédéral de la Santé Publique [OFSP] (2012), l'évolution démographique suisse aura une influence sur la demande en prestations de soins, qui est déjà en nette progression. En effet, la proportion des personnes de plus de 65 ans franchira les 28% en 2060 contre 17% en 2010. En revanche, le quota des personnes de moins de 20 ans diminuera de 21% à 18%. Au vu de leur espérance de vie accrue, les personnes âgées seront alors plus sujettes aux comorbidités. En Suisse, environ 60 mille personnes, tout âge confondu, décèdent chaque année. La majorité des décès sont liés aux maladies chroniques évolutives telles que les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires ou encore les démences. Le vieillissement de la société et la hausse des maladies chroniques tendent donc vers ce phénomène d'augmentation de la demande en soins.

D'après Fernandez-Petite (2007), face au diagnostic d'une maladie chronique, l'individu doit entreprendre des ajustements indispensables, afin de maintenir un bien-être et une qualité de vie, cela malgré ses capacités physiques potentiellement réduites. La notion de qualité de vie est alors distincte d'un individu à un autre et apparaît complexe. En effet, elle relève de l'individu et de la société. Les souffrances, obstacles et expériences sont toujours vécus de manière subjective. De plus, la qualité de vie dépend de la culture, du développement au sein de la société d'une personne ainsi que ses projets de vie. La notion de qualité de vie a pour but de comprendre et intégrer la perception du patient vis-à-vis de son état de santé (Fernandez-Petite, 2007). Les facteurs essentiels qui améliorent la qualité de vie selon les patients sont les échanges et les liens noués avec les proches. Par exemple, certains patients estiment que leurs échanges avec autrui ont grandi en authenticité après leur institutionnalisation, cela est dû au temps restreint et aux barrières habituelles qui dans ce contexte sont tombées (Fernandez-Petite, 2007).

Cette même auteure avance que les soins palliatifs englobent l'accompagnement et les traitements apportés aux personnes atteintes de maladies chroniques évolutives, dont l'espérance de vie est diminuée. Ils visent à limiter la souffrance et la complication des symptômes réfractaires. Bien qu'ils puissent être introduits à un stade précoce, les soins palliatifs sont généralement mis en place une fois que l'aspect curatif d'une prise en charge n'est plus d'actualité. Les soins palliatifs offrent aux patients la meilleure qualité de vie possible, de l'annonce du diagnostic jusqu'au stade terminal de la maladie, ainsi qu'un soutien aux proches (Fernandez-Petite, 2007). Selon l'OFSP (2012), le système de santé doit faire face à une croissance de la prise en soins des personnes en fin de vie et donc à une croissance de demande en soins palliatifs. Aujourd'hui, près de 40 mille personnes par an ont besoin de soins palliatifs, ce chiffre s'élèverait à 53 mille dans

une vingtaine d'années. Par ailleurs, les coûts globaux liés au système socio-sanitaire se voient diminuer grâce à une prise en soins palliative, car cette dernière prévient les hospitalisations inutiles et diminue la durée des séjours d'hospitalisation (OSFP, 2012).

En outre, la population vieillissante, les comorbidités grandissantes et la hausse de la demande en prestations palliatives sont susceptibles d'engendrer une augmentation des besoins en professionnels de la santé. D'après l'Observatoire Suisse de la Santé [OBSAN] (2009), la pyramide des âges mènera au vieillissement de la population. Par conséquent, le recrutement des professionnels de santé pourrait s'avérer difficile. Les besoins ne pourront être compensés que par des professionnels de santé provenant d'autres pays, ce qui risque d'engendrer une tension sur le marché du travail de la santé. Afin de faire face à la pénurie de professionnels, la Suisse devra entreprendre des mesures, parmi lesquelles figure le progrès dans l'offre et la dispensation des prestations de soins visant à une meilleure qualité de vie.

Selon l'OFSP (2016), les bénévoles sont une ressource précieuse au sein des soins palliatifs, car ils complètent l'offre de soins déjà existante (offre infirmière, psychosociale, spirituelle). Leur activité n'est pas rémunérée. Que ce soit en hospitalier ou à domicile, ils accompagnent le patient dans sa maladie jusqu'au décès et soutiennent également l'environnement social ainsi que les proches. Ils prennent donc en compte les besoins du patient et de la famille (OFSP, 2016).

Initialement, l'introduction des bénévoles répond à une demande grandissante en prestations, car ils peuvent être intégrés à une prise en soins en tout temps. En effet, ils s'investissent dans un espace où la relation et la création de liens sont le point clé de l'accompagnement. Cependant, l'intrusion de ces personnes dans l'intimité d'un individu est questionnée. Cela laisse le doute quant à leur réelle motivation (Papadaniel, 2009). Avant leur recrutement, les bénévoles doivent suivre des formations, afin de valoriser leurs compétences. En revanche, cette offre varie fortement d'une région à une autre. Dès lors, une collaboration avec des professionnels de santé devient primordiale. Ainsi la concertation au sein d'une équipe interdisciplinaire permet de définir le cadre des activités du bénévole (OFSP, 2016).

Selon Daydé (2012), l'interdisciplinarité est définie comme une modalité de travail, dans laquelle un projet commun est visé. Chaque discipline partage ses connaissances, ce qui permet aux professionnels de santé de faire face à des situations complexes, notamment en soins palliatifs, ainsi que de chercher des solutions viables. Collaborer en interdisciplinarité avec des bénévoles rend possible le questionnement de soi pour dépasser la problématique rencontrée sur le terrain. Toutefois, des compétences

d'ouverture d'esprit sont indispensables pour écarter les préjugés organisationnels et socioculturels que chaque professionnel rencontre (Daydé, 2012). « Le défi est de passer ... à la réalité d'un travail interdisciplinaire : accepter de se laisser interpellé par les autres ... en tenant compte des besoins, des manières de faire des autres » (Aiguier, 2014, p.711).

2.1. Question de recherche initiale

Face à une population vieillissante, le système de santé subit une hausse de personnes atteintes de maladies chroniques évolutives. De ce fait, la demande en soins généraux augmentera considérablement et aura une incidence sur les besoins en soins palliatifs. Cependant, la pénurie cantonale et nationale actuelle de soignants serait susceptible de creuser un écart entre l'offre et la demande. Cette problématique impliquerait une altération éventuelle de la qualité de soins, isolant ainsi le patient. En effet, il ne pourrait plus être au centre de la prise en soin. Par conséquent, l'ensemble de ses besoins ne seraient plus la priorité des équipes interdisciplinaires.

Pour enrayer ce phénomène, il serait intéressant de chercher à anticiper et affronter cette problématique. Le renforcement de la présence des bénévoles pourrait être une piste potentielle comportant de nombreux avantages. En effet, leur prestation est gratuite et ils allouent un temps supplémentaire auprès du patient. C'est pourquoi la question de recherche initiale est double : a) l'introduction des bénévoles constitue-t-elle une plus-value pour le patient en situation de soins palliatifs et b) comment les intégrer au sein d'une équipe interdisciplinaire ?

3. ÉTAT DES CONNAISSANCES

Au vu de la problématique exposée lors du chapitre précédent, les divers concepts de cette réflexion que sont la maladie chronique, la qualité de vie, les soins palliatifs, le travail bénévole et l'interdisciplinarité seront développés dans ce chapitre. Cela aura pour but de mieux appréhender la problématique afin d'élaborer une question de recherche finale.

3.1. Maladie chronique

Les maladies chroniques sont définies comme l'ensemble « des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement » (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 2020). Toujours selon cette même source, elles englobent les cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, les cancers, les affections respiratoires chroniques, les diabètes, etc. (OMS, 2020).

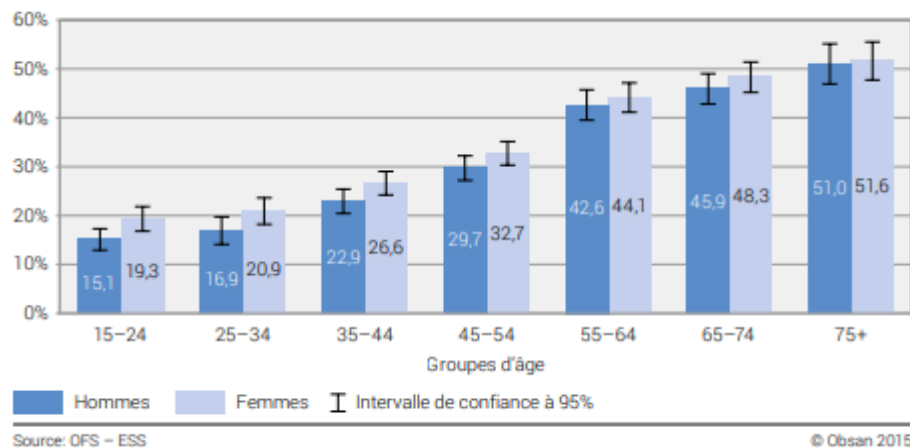
La problématique de la maladie chronique a été abordée par l'OBSAN en 2015. Il y est fait mention que l'espérance de vie de la population suisse est élevée : en moyenne 85 ans chez les femmes et 81 ans pour les hommes. De plus, cette haute espérance de vie est accompagnée par une amélioration de l'état de santé de la population suisse sur ces dernières années. Le sentiment de bonne santé est majoritairement ressenti à l'âge adulte. Cependant, cette perception se détériore au moment du passage à la retraite. En effet, les maladies chroniques s'installent ou se péjorent et les causes de mortalité courantes à l'âge adulte (suicide, accidents, violences, etc.) laissent place au décès à la suite d'une maladie cancéreuse ou cardiovasculaire :

Vieillir, c'est souvent tomber malade, être atteint d'une maladie chronique, voire de plusieurs maladies en même temps. Le vieillissement de la population va de pair avec une progression constante des maladies chroniques dans notre société. Les modes de vie modernes favorisent l'apparition de ces maladies, notamment par le tabagisme, par le manque d'activité physique et par une alimentation déséquilibrée Les maladies chroniques s'accompagnent souvent de douleurs constantes qui contribuent à détériorer la qualité de la vie, les relations sociales, la mobilité et les aptitudes professionnelles des malades. Ces derniers disent se sentir "prisonniers" de leurs maux (OBSAN, 2015, pp.3-22).

C'est pour cela que l'OBSAN (2015) souhaite se concentrer non pas sur l'augmentation des années de vie mais sur le nombre d'années vécues en bonne santé. Cela est présenté comme un des défis les plus importants en matière de santé et d'orientation du système de santé suisse. Les enjeux identifiés face à ce défi sont en particulier les coûts de la santé et leur maîtrise ainsi que la pénurie de personnel médico-soignant. Selon ce même rapport, il peut être observé que le nombre de personnes touchées par une ou

plusieurs maladies chroniques évolue avec l'âge. De plus, ce taux augmente considérablement à partir de la tranche d'âge de 45-54 ans. La figure qui suit (Figure 1) présente cette évolution.

Figure 1. Problèmes de santé de longue durée, selon l'âge, 2012.



Tiré de : OBSAN, 2015, p.125

3.2. Qualité de vie

Vivre avec une maladie chronique représente un défi pour de nombreuses personnes ainsi que pour leurs proches. La volonté de certains est de pouvoir intégrer les enjeux et les conséquences de la maladie dans leur quotidien, afin de maintenir une qualité de vie (OBSAN, 2015).

Selon Thaniyath (2019), le concept de qualité de vie a été défini en 1993 par l'OMS comme étant la façon dont l'individu perçoit sa position dans sa vie, dans le contexte de la culture et des systèmes de valeurs dans lesquels il vit, ainsi que la façon dont il est en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et préoccupations.

De plus, l'auteur Fernandez-Petite (2007) souligne l'évolution de la qualité de vie dans les soins au fil des années. La qualité de vie se façonne à travers les valeurs personnelles, les différences culturelles dans une société et englobe l'âge ainsi que l'état de santé d'une personne. La qualité de vie est donc une notion qui est propre à tout individu, d'où l'importance d'appréhender, en tant que soignant, ce concept depuis la perception du patient. En effet, il définira la qualité de vie en fonction de son appréciation et de sa satisfaction face à sa situation en la comparant à un état de santé idéal. Confronté à la maladie chronique, le patient se verra redéfinir et adapter ses propres critères de tolérance, cela dans le but d'accepter une situation qu'il considérerait comme intolérable par le passé.

D'après l'OMS (1993), la qualité de vie est influencée par six grands domaines tels que l'état de santé physique (douleur, confort, énergie), l'état de santé psychique (estime de soi, sentiments positifs), le niveau d'indépendance (mobilité, activités de la vie quotidienne [AVQ]), les relations sociales (soutien social, relations personnelles), l'environnement (sécurité, ressources) et la spiritualité (croyances, religion). La qualité de vie est donc un concept subjectif et multidimensionnel. En effet, chaque personne a sa définition propre de la qualité de vie, et cette dernière évolue selon les circonstances et les expériences de chacun. Elle est ancrée dans un contexte culturel, social et environnemental.

La tendance de plus en plus systématique de la médecine, focalisée sur l'absence de maladie et de symptômes, renforce la nécessité d'introduire un élément humaniste dans les soins de santé. En effet ces dernières années, la santé était évaluée à partir d'indicateurs de morbidité et de mortalité. Malgré les échelles recensées mesurant l'impact de la maladie sur les activités de la vie quotidienne, il n'y avait pas d'instrument qui évaluait spécifiquement la qualité de vie. L'intérêt de l'OMS pour l'évaluation de la qualité de la vie découle donc à la fois de la nécessité d'une mesure véritablement internationale de cette dimension de la santé et de son engagement à continuer de promouvoir une approche holistique de la santé et des soins relatifs. L'OMS a alors pris l'initiative d'élaborer l'échelle World Health Organisation Quality of Life [WHOQOL], qui évalue plusieurs aspects de la qualité de vie, qu'ils soient positifs ou négatifs. Cette échelle inclut les six domaines cités précédemment et comporte 26 items (WHOQOL Group, 1994).

McCaffrey, Bradley, Ratcliffe et Currow (2016), mettent en évidence les huit aspects à prendre en compte pour définir la qualité de vie selon la perspective des patients atteints d'une maladie limitant la durée de vie. Les aspects cognitifs (être conscient, alerte face aux événements) et les aspects émotionnels (expression des émotions) contribuent à la qualité de vie. L'aspect des soins est aussi un facteur influençant la qualité de vie, en raison de leur continuité et qualité, ainsi que l'accès aux structures de santé et la coordination des prestations au patient au sein du système de santé. La possibilité de prendre des décisions relatives à la gestion de la santé, c'est-à-dire l'autonomie, est un point primordial selon les patients, car cela leur permet de garder un certain contrôle malgré la maladie. Cette liberté leur permet également de ne pas se sentir davantage frustrés par la situation ou encore de conserver un sentiment de dignité intact. Les aspects physiques concernent la capacité à se mobiliser et à contrôler ses symptômes. Les aspects préparatoires englobent la mort, la préparation du rite funéraire, la résolution des questions personnelles ainsi que la remise en question de soi et les adieux à la

famille. Enfin, les aspects sociaux (présences des proches) et spirituels (questionnement sur la vie et la mort) sont également considérés, car ils sont propres à la qualité de vie.

Fernandez-Petite (2007) soutient qu'il est également primordial de conserver et entretenir une certaine image corporelle, cela dans un souci de maintenir, en plus de l'estime de soi, une autonomie. De plus l'auteure explique que cela aurait aussi un impact sur les proches et que c'est par ailleurs la motivation première des patients.

3.3. Soins palliatifs

Selon l'Académie Suisse des Sciences Médicales [ASSM] (2012), les soins palliatifs impliquent une attitude et un traitement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches lorsque survient une maladie évolutive incurable, et de soutenir les proches à un deuil prévisible. Dans ce but, les soins palliatifs doivent identifier précocement et activement les douleurs et autres symptômes physiques, psychiques, spirituels et apporter un traitement adapté.

D'après l'OFSP, il a été estimé qu'en 2012, environ 40 mille malades ont bénéficié de soins palliatifs en Suisse. Cela correspond aux deux-tiers des personnes qui décèdent en Suisse (OFSP, 2012). Selon l'OFSP (2015), toute personne, quel que soit son âge, souffrant d'une maladie évolutive incurable, peut profiter de soins palliatifs. Néanmoins, au vu du vieillissement de la population, ce sont les personnes âgées (à domicile, en hospitalier, ou en Établissement Médico-Sociaux [EMS]) qui bénéficient majoritairement des soins palliatifs, car ils présentent une plus grande fragilité et vulnérabilité ainsi que des comorbidités associées.

La démarche palliative vise donc à considérer la vie et la mort comme étant des processus normaux. Elle a pour objectif d'encourager le patient à rester actif et autonome aussi longtemps que possible, en intégrant les aspects psychologiques, spirituels et culturels de celui-ci. Les soins palliatifs sont prodigués par une équipe interdisciplinaire et peuvent intervenir à un stade précoce de la maladie voire compléter la phase curative (Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs, s.d.). Par ailleurs, cette même société affirme qu'au moment où la maladie engendre un inconfort, une incapacité dans l'accomplissement des AVQ, les soins palliatifs deviennent essentiels pour accompagner la personne dans son projet de soins. Toujours selon la même source, les soins palliatifs sont présentés en trois étapes. Il y a d'abord la thérapie de soutien, qui consiste à diminuer et soulager les effets secondaires d'un traitement. Suit la phase terminale qui comprend les dernières semaines ou mois de vie. Les difficultés à réaliser les AVQ s'accroissent et le traitement antalgique n'est plus aussi efficace. Enfin, il y a le stade final qui correspond à la période précédant le décès.

En Suisse, il existe des structures qui offrent une prestation de soins palliatifs. La structure hospitalière a comme mission d'offrir des soins plus spécifiques, car le contexte médical peut être plus complexe. Le cadre hospitalier permet également d'organiser une réadaptation palliative en vue d'un retour à domicile. Les structures non-hospitalières regroupent les établissements sanitaires indépendants et offrent des soins palliatifs aux personnes ayant une symptomatologie plus stable ou qui ne peuvent rester seuls à domicile. Les structures de soins palliatifs de jour/nuit sont des structures généralement non-hospitalières et permettent de prendre en soin le patient dans une durée limitée, afin de soulager les proches. Les consultations ambulatoires hospitalières assurent la continuité des soins et coordonnent le suivi ambulatoire à domicile. Les équipes mobiles de soins palliatifs intra-hospitalières s'adressent aux patients hospitalisés dans les unités, dont l'état de santé requiert une évaluation spécifique, ceci dans le but d'améliorer leur prise en soin. Les équipes mobiles extrahospitalières s'adressent quant à elles aux professionnels de première ligne à domicile ou en EMS. Le but est d'offrir un soutien lors des transferts de l'hôpital à domicile. Enfin, les institutions proposant des bénévoles permettent le soulagement des patients, des proches et des professionnels de santé sur le plan psychosocial et émotionnel. L'activité bénévole s'étend également jusqu'au deuil (OFSP, 2012).

Face aux aspects exprimés par les patients dans le sous-chapitre « Qualité de vie », il est possible d'affirmer que les principes fondamentaux préconisés par la Société Suisse de Soins Palliatifs sont respectés par une prise en soins multidimensionnelle (bio-psycho-sociale et spirituelle). Le contrôle des symptômes, l'empathie, le respect ainsi que l'autonomie et la dignité font partie des principes inhérents aux soins palliatifs. Ces principes doivent être garantis aux patients pour leur assurer une bonne qualité de vie, et ne se limitent pas qu'à une gestion des symptômes réfractaires. En effet, incontestablement, la gestion des symptômes majeurs (surtout de la douleur) reste extrêmement importante pour les patients mais ne représente pas la garantie suffisante d'une qualité de vie (Fernandez-Petite, 2007).

Par ailleurs, L'OFSP (2012) a défini quatre objectifs en matière de soins palliatifs pour les années allant de 2013 à 2015. Le premier était de créer une structure qui servirait de référence en matière de soins palliatifs, afin de centraliser et relier les compétences cantonales et fédérales. Le deuxième visait à rendre la recherche en soins palliatifs plus attractive et accessible. Le troisième visait à améliorer l'accessibilité et renforcer l'information aux professionnels de santé grâce à un enseignement standard à ce sujet et en créant des formations de spécialisation pour tous les niveaux en soins palliatifs. Finalement, le quatrième objectif soutenait la promotion du travail bénévole. Il devrait

être possible de faire appel à un (des) bénévole(s) dans le cadre d'une prise en soins dans le domaine palliatif. Ce dispositif devrait être connu et accessible pour tous les professionnels et organisations concernés. Le travail bénévole devrait être encadré et structuré. De même, sa pratique devrait être promue auprès des potentiels travailleurs bénévoles, du malade et de ses proches (OFSP, 2012).

En septembre 2019, des objectifs au niveau cantonal ont également été présentés à Genève dans le but d'améliorer la prise en soins palliative des patients. Ces objectifs ont été remaniés de sorte à compléter les objectifs nationaux expliqués précédemment. Dans cette présentation étaient formulés cinq objectifs. Un premier qui, tout comme les objectifs en matière de soins palliatifs nationaux, vise à un accès aux soins palliatifs à toutes personnes en ayant besoin. Cela pourrait se faire grâce à un dépistage précoce de la nécessité d'instaurer une prise en soins palliative dans une situation donnée, ainsi qu'un développement des soins palliatifs dans le domaine du handicap, et un renforcement du système de soins palliatifs au niveau cantonal. Le deuxième objectif recherche à promouvoir le maintien à domicile malgré la situation de fin de vie. Pour ce faire, il est question de renforcer le soutien apporté aux proches aidants, le développement des dispositifs de coordination et de soins palliatifs à domicile. Le troisième objectif, tout comme les objectifs nationaux, aspire à sensibiliser les professionnels de santé et du social à la notion de soins palliatifs, à l'aide de campagnes d'information et de promotion, ainsi que de mettre en valeur la mission de l'association Palliative Genève. Le quatrième objectif consiste à accroître les connaissances des professionnels concernés par les soins palliatifs en complétant les formations pré et postgrade, ainsi que la formation continue. Le dernier objectif cantonal repose sur l'amélioration de la qualité des services délivrés en matière de soins palliatifs et ce, en créant un référentiel ou un label de bonnes pratiques et afin de les promouvoir, ainsi que d'inciter à la recherche sur les diverses thématiques des soins palliatifs (République et canton de Genève, 2019).

3.4. Travail bénévole

Selon Aiguier (2014), le bénévole est celui qui veut du bien, qui désire bien veiller. Sa mission consiste en l'accompagnement de personnes en situation de fin de vie et de les considérer comme des êtres humains, malgré leur état de santé ou la gravité de la maladie. Pour lui l'accompagnement est :

Un acte de non-abandon et de non-marginalisation de la société vis-à-vis de l'un des siens Être avec sans autre finalité. Être avec, cela suffit Avec l'accord du malade, il s'agit pour le bénévole de le rejoindre à ce moment précis de sa

vie, pour être avec lui, l'écouter dans sa parole ou dans son silence, être témoin, dépositaire de ce que le malade désire de lui confier (pp.707-708).

Les bénévoles sont des acteurs indépendants du système de santé (Jenny, 2009 cité par Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011, p.8). En effet, le bénévolat est né au sein de la population. Depuis longtemps, les bénévoles font part de leur engagement au sein des hospices (Dörner, 2010 cité par Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011, p.8).

Les bénévoles transmettent à la société les valeurs des soins palliatifs comme le respect, la dignité humaine, l'acceptation de la maladie, la fin de vie et la mort. La présence du bénévole est bénéfique, car elle permet aux personnes de décéder si possible à domicile (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

« Le bénévolat est une contribution sociale en faveur du prochain et de l'environnement. Il comprend aussi bien l'engagement bénévole qu'honorifique et s'étend à toute intervention gratuite et volontaire en dehors du noyau familial » (Benevol, 2013, p.1).

L'augmentation des maladies chroniques évolutives engendre une plus grande responsabilité, ce qui laisse supposer que les proches et les spécialistes ne pourraient plus assumer seuls celle-ci (Caritas Suisse & la Croix Rouge suisse, 2011).

À ces notions vient s'ajouter en 2014 une publication de l'OFSP contenant des recommandations cantonales et communales concernant le travail bénévole ; celui-ci étant défini comme le pilier des soins palliatifs. Cette prestation est d'autant plus renforcée par la hausse de maladies chroniques notamment à cause de la population vieillissante. Le bénévole fournit des prestations en synergie avec les services médicaux et de soins sans pour autant proposer des services pour lesquels il n'est pas qualifié. Ces prestations s'adressent autant au malade qu'à ses proches pour les accompagner et les soutenir pendant la maladie, lors de la fin de vie et même après le décès. Il est également souligné que le travail bénévole se doit d'être encadré pour ne pas être confronté aux responsabilités d'une prise en charge globale d'une personne et de sa famille (OFSP, 2014). Ils offrent également un accompagnement empreint de bienveillance et de respect (OFSP, 2012).

Les activités du bénévole sont très variables. Par exemple dans le domaine hospitalier, leur mission vise à instaurer une relation de confiance et à soutenir socialement le patient. Dans le domaine ambulatoire, le soutien aux proches est un rôle important, car ces derniers peuvent se ressourcer. D'une manière plus globale, certains bénévoles peuvent être amenés à apporter une aide au niveau des soins. L'accord de la famille, de la personne en situation de soins palliatifs et des soignants est primordial. Les tâches

sont alors définies par écrit sous forme de cahier de charges. (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011). La force du travail bénévole réside en un apport dans une situation en tant qu'intervenant externe : il n'est ni un soignant, ni un membre de la famille. Ainsi, il ne sera ni investi au niveau affectif ni, dans une relation thérapeutique (OFSP, 2014).

Deux types de bénévolat se distinguent. Le bénévolat formel prend sa place dans des structures associatives, à travers des interventions (visites) ou honorifiques (faire partie d'un comité). Le bénévolat informel fait référence aux prestations d'aide à des personnes comme par exemple l'aide au voisinage ou aux proches (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

Dans le cadre des soins palliatifs, les bénévoles interviennent sur plusieurs domaines. Leurs missions peuvent avoir lieu dans les services hospitaliers, hospices, services ambulatoires, EMS et le domicile (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

Avec de nombreuses différences, le rôle du bénévole formel n'est pas toujours clair et est souvent méconnu des professionnels de la santé. En effet, « les professionnels de santé tendent de plus en plus à considérer le bénévolat comme une fonction particulière des soins palliatifs, omettant qu'il fut le souffle originel et l'élan initial du mouvement » (Châtel, 2014, p.810). Or pour que les missions se déroulent, les bénévoles doivent bénéficier d'un accompagnement et encadrement en continu, ce qui amène à leur intégration au sein d'une équipe interdisciplinaire. Näf et Neuenschwander voient les difficultés de collaboration principalement dans les dépassements de compétences ou le manque de connaissances spécialisées » (Näf & Neuenschwander, 2010 cités par Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

La formation des bénévoles est souvent entreprise par des organisations ou associations dont l'expérience est reconnue au sein des soins palliatifs. Plusieurs proposent une formation nationale en soins palliatifs. Les plus connues sont Caritas, Entrelacs, la Fondation Rive Neuve et la Société Suisse de Médecine et de Soins palliatifs. Les cours peuvent varier de deux jours à 120 heures. Des attestations ou certificats peuvent également être délivrés en guise de réussite de la formation. Lorsqu'un canton ne peut délivrer la formation, la personne souhaitant être bénévole peut se former dans une région voisine. Le canton du Valais et de Fribourg ont une offre de formation faible en comparaison aux autres cantons. Par conséquent, les compétences et descriptions des tâches des bénévoles ne sont pas tout à fait formulées. Certains prestataires doutent que les compétences des bénévoles en soins palliatifs soient définies à titre égal, car cela pourrait interférer avec la diversité de leurs activités. Les recommandations

concernant la formation ne sont pas strictes, ce qui permet une plus grande liberté dans l'accompagnement d'une personne (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

Les besoins de formation varient selon le lieu de l'intervention et le stade de la maladie de la personne. Il existe donc des formations de bases et d'autres plus spécifiques, par exemple pour un groupe cible (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

La formation continue des spécialistes en soins palliatifs est prise en charge par le groupe de travail SwissEduc. Ce dernier définit plusieurs niveaux de formation ; néanmoins il n'a pas établi de directives concernant les bénévoles. La grande diversité d'offres de formation pour les bénévoles en soins palliatifs laisse supposer qu'un cadre national devrait être mis en place pour une meilleure cohésion et coordination des activités et des tâches de ceux-ci (Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse, 2011).

Dans ce contexte, l'OSPF a rédigé en 2014 des recommandations en matière de bénévolat formel. Il y est fait mention de ce qui est attendu du bénévole en deux axes : l'accompagnement mais aussi le rattachement et l'administration. Le tableau suivant (Tableau 1) récapitule ces éléments.

Tableau 1. Recommandations concernant les missions de bénévoles

Accompagnement	Rattachement et administration
Soutenir et accompagner des personnes malades et leurs proches	Informar régulièrement le service responsable et collaborer avec lui en cas d'incertitude
Définir les modalités de l'accompagnement en prenant en compte les besoins des patients et de ses proches	Échanger régulièrement les informations avec les professionnels et référents responsables des soins et de la prise en charge, afin que l'intervention puisse être adaptée aux besoins effectifs du patient et de ses proches
Déterminer avec la personne ce qui l'aide et ce qui le réconforte	Remplir les fiches d'intervention
Assurer une présence paisible et apaisante	Tenir un décompte des notes de frais
Être à l'écoute	Respecter le devoir de discrétion
Aider à faire face à une situation difficile et à l'accepter	Participer à des formations, supervisions et rencontres d'échange
Accepter d'aborder des questions fondamentales et existentielles	
Constituer le lien avec la vie quotidienne	

Inspiré de : l'OSPF, 2014, p.28

3.5. Travail interdisciplinaire

Les personnes vivant avec une maladie chronique évolutive et qui bénéficient de soins palliatifs traversent une nouvelle transition de vie, souvent accompagnée de symptômes physiques et psychiques réfractaires. Cette transition de vie peut être complexe et nécessite une prise en soins individualisée et globale. Il est alors important de planifier les soins, les traitements et un soutien à domicile si besoin. La collaboration interdisciplinaire est un point essentiel dans l'approche palliative, chaque professionnel de la santé amenant ses connaissances et ses compétences (OFSP, 2016).

L'interdisciplinarité exprime :

La dynamique entre les personnes qui échangent à partir de leur domaine de connaissance. Il ne s'agit pas seulement d'accorder une série de connaissances, mais par le jeu du dialogue, de les mêler pour qu'elles s'altèrent mutuellement. Ainsi, le résultat espéré est un enrichissement de la compétence des personnes et de leur compréhension d'une situation (Lassaunière & Plages, 1995 cités par le Centre Hospitalier Universitaire Vaudois [CHUV], 2008, p.2).

L'objectif de cette approche est de diminuer la tension qui existe entre l'objectivité et la subjectivité de la maladie, du soignant et du soigné. Cela permet une meilleure prise en soins possible du patient, car le soin est centré sur celui-ci et ses besoins. L'interdisciplinarité favorise une confrontation des valeurs et des approches pour une même situation. Travailler en interdisciplinarité n'est pas évident, car cela demande la reconnaissance d'un savoir qui est partagé ultérieurement par tous les membres de l'équipe soignante (Joly, Lainé, Catan & Pochard, 2011).

Les équipes interdisciplinaires se composent de professionnels et de non professionnels. Chez les professionnels, il y a les médecins, le personnel soignant dont les infirmières, les psychologues, les psychiatres, les assistants sociaux, les accompagnants spirituels, les pharmaciens, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes, les diététiciens, les musicothérapeutes et les art-thérapeutes. Le groupe de non professionnels est composé quant à lui de proches-aidants et des bénévoles, ces derniers pouvant faire également partie de l'équipe interdisciplinaire en soins palliatifs (OFSP, 2016).

L'avancée des nouvelles techniques de soins induisent une complexité dans la prise de décision éthique. La prise en soins palliative demande davantage de compétences relationnelles, techniques et juridiques. Par conséquent, il existe de nombreux enjeux en interdisciplinarité. Les enjeux professionnels consistent à offrir les soins les plus adaptés aux besoins du patient. Les enjeux individuels nécessitent un questionnement constant

de chacun des participants. Enfin, les enjeux collectifs mettent en avant les différentes approches d'une situation complexe ainsi que la décision éthique (Joly et al., 2011).

Une bonne organisation ne peut à elle seule assurer le bon déroulement d'une collaboration interdisciplinaire. Cette dernière nécessite également plusieurs conditions : la connaissance des rôles et fonctions de chacun pour assurer une synergie au sein de l'équipe, l'autonomie dans le domaine de compétence attribué, des objectifs et projets communs, la reconnaissance de processus décisionnels, ainsi qu'être à l'écoute de chaque professionnel. Par ailleurs, il existe également des freins à l'interdisciplinarité comme par exemple les conflits, les projections de la souffrance sur l'autre, la prise de pouvoir, les difficultés dans les prises de décisions ou encore l'illusion groupale. Cette dernière est un phénomène qui consiste à se protéger inconsciemment contre une menace. Ce phénomène peut remplacer l'identité individuelle par celle du groupe et donc influencer sur les valeurs et positions d'un membre de l'équipe (Joly et al., 2011).

L'infirmière en soins palliatifs est une référence pour le patient. Elle recueille les données à l'aide de l'anamnèse, identifie ses besoins face à la situation complexe et recense les symptômes prédominants, afin d'élaborer des objectifs en accord avec le patient pour une prise en soins optimale. En outre, elle documente les résultats de ses interventions et les adapte si nécessaire. L'infirmière aide également le patient dans ses AVQ (soins de nursing, repas, promenades). Elle soutient le patient dans son projet de fin de vie en incluant la famille et les proches aidants (OFSP, 2016). Le rôle de l'infirmière dans une équipe interdisciplinaire est celui du pivot. En effet, elle assure la continuité des soins en centralisant les informations recueillies par chaque membre. Elle est également considérée comme le lien entre le patient, sa famille et l'équipe interdisciplinaire. Enfin, elle se soucie en particulier de la qualité de vie du patient (Jacquemin, 2009).

En résumé, les aptitudes à collaborer en interdisciplinarité se déploient à partir de valeurs communes et d'un objectif spécifique partagé. L'interdisciplinarité vient compléter la prise en soins globale d'une personne en situation de soins palliatifs. En effet, cette dernière est un être humain unique, dont les besoins diffèrent et évoluent dans le temps. Le travail interdisciplinaire rend donc possible la réflexion et la résolution de problèmes complexes. Le questionnement entre plusieurs professionnels de santé permet d'avoir une vision plus humaniste de la prise en soins et de respecter la vulnérabilité du patient. La relation d'aide est ainsi privilégiée (Daydé, 2012).

3.6. Question de recherche finale

Lors de la question de recherche initiale, la problématique rencontrée était l'augmentation de la demande en soins corrélée à une pénurie de soignants. L'hypothèse émise était d'introduire des bénévoles dans les services de soins palliatifs. En effet, « l'action des bénévoles apparaît d'autant plus précieuse qu'à l'heure du temps et de l'argent de plus en plus comptés, ceux-ci disposent comme un luxe du temps pour accompagner qui fait de plus en plus défaut aux professionnels » (Châtel, 2014, p.811). Dans cette optique, la prestation bénévole améliorerait la qualité de vie des patients par l'échange et la présence. L'introduction du travail bénévole vient soutenir les objectifs nationaux et cantonaux en matière de soins palliatifs. En revanche, la formation et la coordination des bénévoles au sein des équipes interdisciplinaires n'est pas optimale. En effet, les bénévoles peinent à s'intégrer auprès des professionnels de santé et ces derniers présentent des aprioris causés par le manque d'informations relatif au rôle de bénévole.

L'intérêt de ce travail de Bachelor se porte dans un premier temps sur l'influence du bénévole sur la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques évolutives. Dans un second temps, si la qualité de vie est centrale, comment l'infirmière peut accompagner le bénévole dans cet objectif. C'est pourquoi, la question résultante de cette réflexion se focalise sur deux aspects : Le travail bénévole a-t-il une influence sur la qualité de vie des personnes en situation de soins palliatifs ? Comment l'infirmière peut-elle encadrer et coordonner le travail bénévole sur le terrain ?

4. MODÈLE THÉORIQUE

Avec la progression scientifique et la demande grandissante des soins, les infirmières ont été contraintes de fonder une pratique sur la base d'une pensée infirmière distincte. Dans cette optique, des infirmières théoriciennes ont réussi à délimiter le champ de la discipline selon leur perspective unique, les disciplines professionnelles et le développement des connaissances (Pepin, Ducharme & Kérouac, 2010). Selon Jacqueline Fawcett, métathéoricienne de la science infirmière, il y a cinq composantes délimitant le champ de la discipline infirmière. Elles sont présentées sous forme de hiérarchie des connaissances : le métaparadigme, le paradigme (la philosophie), les modèles conceptuels, les théories et les indicateurs empiriques. Le métaparadigme définit le champ de la discipline infirmière et est composé de quatre méta-concepts : le soin, la santé, la personne et l'environnement (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). En résumé, une théorie ou modèle de soins permet à l'infirmière de prendre en soin une personne en se basant sur des concepts. La diversité de la science infirmière permet de personnaliser les soins selon la situation que vit le patient.

Ce chapitre abordera la question de la discipline infirmière et donc, de la théorie retenue pour nourrir notre réflexion. Au vu de la problématique présentée précédemment, la théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman semble la plus indiquée. Le choix de cette théorie sera dûment argumenté au cours des paragraphes suivants.

4.1. Théorie de l'*Expansion de la Conscience* selon de Margaret Newman

Margaret Newman est née en 1933 dans le Tennessee, aux États-Unis. Elle décide dans un premier temps de poursuivre un Bachelor en économie. Cependant au terme de ses études, elle est contrainte de s'occuper de sa mère, qui est atteinte de sclérose latérale amyotrophique. Pendant cette période, elle trouve un attrait pour les soins infirmiers et entre à l'université pour devenir infirmière en 1959 (Smith & Parker, 2015). Après son diplôme en soins infirmiers, elle obtient un master puis un doctorat, et continue sa carrière dans l'éducation en tant que professeure dans plusieurs universités américaines. En 1978, Newman présente des idées concernant une théorie basée sur la santé lors d'une conférence à New-York. Après des recherches sur la relation entre le mouvement, le temps et la conscience, elle publie sa théorie de l'*Expansion de la Conscience* en 1986 (Smith & Parker, 2015). Newman explique que l'accompagnement de sa mère en fin de vie a permis l'émergence des fondements de la théorie et donc le développement du concept de l'expansion de la conscience. La théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman est considérée comme étant une théorie à large

spectre et se place à un niveau d'abstraction assez élevé (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Margaret Newman affirme s'être inspirée de plusieurs auteurs pour sa théorie. Tout d'abord, elle a repris la définition des soins de Martha Rogers et s'est basée sur l'ensemble de sa théorie de l'Être Humain Unitaire. Ensuite, Newman a mobilisé l'idée de Chardin, selon laquelle la conscience d'une personne continue à se développer après la vie physique et devient une part de la conscience universelle. Elle s'est également inspirée des auteurs Bohm et Bateson pour comprendre et définir la notion de pattern. Concernant Young, sa théorie de l'Évolution humaine a permis à Newman d'axer ses concepts de sa théorie de l'*Expansion de la Conscience* sur la vie et la santé. Moss, un autre auteur dont s'elle est inspirée, affirmait que l'amour était le plus au niveau de conscience. Grâce à cela, Newman a pu élaborer le concept de la santé. Le travail de Bentov a éclairé Newman sur certains de ses concepts. De ce fait, elle a pu mettre en lien la santé avec l'expansion de la conscience. Enfin, la théorie du Changement de Prigogine a contribué à la compréhension de l'expansion de la conscience (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

Les infirmières sont souvent en relation avec des personnes dont l'état de santé est précaire. La théorie de l'*Expansion de la Conscience* a donc été créée dans le souci de ces personnes atteintes de maladies chroniques, qui sont confrontées à l'incertitude, à l'affaiblissement, à la perte et à la mort éventuelle. La théorie a progressé pour inclure la santé de toutes les personnes, indépendamment de la présence ou de l'absence de maladie et/ou de handicap. La théorie affirme que chaque personne dans chaque situation, aussi désordonnée et désespérée qu'elle puisse paraître, fait partie du processus universel d'expansion de la conscience ; un processus qui consiste à devenir plus soi-même, à trouver un plus grand sens à la vie ainsi qu'à atteindre de nouvelles dimensions de connexion avec les autres personnes et le monde (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013).

4.1.1. Assomptions

Dans l'élaboration de sa théorie, Margaret Newman s'est inspirée du travail de Martha Rogers pour définir les définitions de santé et de patterns. La théorie de Newman est régie par cinq postulats. Le premier prétend que la santé englobe la maladie. Le deuxième soutient que la situation de maladie peut être considérée comme étant une manifestation de l'ensemble des patterns de l'individu. Le troisième implique que ces derniers sont primaires et existent avant les changements induits par la maladie. Le quatrième postulat avance que les patterns de l'individu ne changent pas malgré la

disparition de la maladie. Le cinquième et dernier postulat affirme que si les patterns d'une personne ne peuvent s'exprimer uniquement par la maladie, alors cette dernière est considérée comme la santé de cette personne. C'est par le biais de ces cinq postulats que la théorie de la *Santé comme Expansion de la Conscience* a été façonnée (Alligood, 2018).

4.1.2. Paradigme

Selon Pepin et al., (2010), la théorie de l'*Expansion de la Conscience* s'inscrit dans le paradigme de la transformation. Cette dernière intègre non seulement les soins infirmiers mais aussi les autres professionnels de santé qui interviennent dans une situation donnée. Le professionnel reconnaît le pattern unique d'une personne et la considère autant que la famille ou la communauté. Il s'intéresse également aux expériences que chacun vit. De plus, il existe une relation entre la personne et l'environnement. Ces deux entités évoluent ensemble et en continu. Dans ce paradigme, les soins sont centrés sur l'expérience de la santé des personnes, des familles, des communautés et des populations (*être avec*) (Pepin et al., 2010).

4.1.3. École des pensées

L'école des patterns est propre au paradigme de la transformation. Cette école cherche à répondre à la question : « Sur quoi l'attention des infirmières portent-elle ? » (Pepin et al., 2010, p.65). Cette école considère que la maladie et la santé sont parties prenantes dans le processus de la vie et que la santé est une « réalisation continue de soi comme être humain unitaire » (Pepin, et al., 2010, pp. 65-66). Le rôle infirmier de cette école de pensée consiste principalement à reconnaître et expliquer à la personne ses patterns et cela dans le cadre d'un partenariat soignant-soigné. L'infirmière recherche à promouvoir le bien-être et la santé de la personne en prenant compte de son environnement. Dans cette optique, « l'infirmière centre son attention sur la qualité de vie telle que la personne et sa famille la définissent ... [et accepte] le sens qu'accorde le client à ... l'orientation qu'il veut donner à sa vie » (Major, 2008 ; Parse, 2009 cités par Pepin et al., 2010, p.104).

4.2. Ancrage disciplinaire

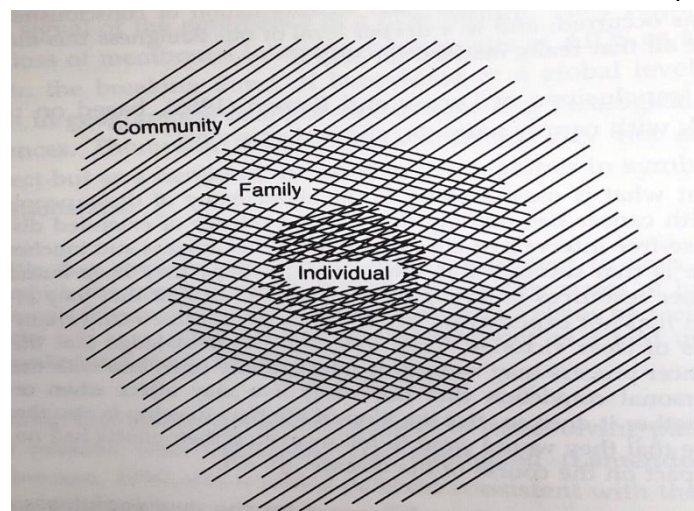
Newman et sa théorie de l'*Expansion de la Conscience* définit la personne comme l'ensemble des participants (patient, proches et communauté) du processus transformatif d'une situation. Elle a créé sa théorie dans un premier temps pour les personnes souffrant de maladies chroniques évolutives. Dans le cadre de notre travail

en soins palliatifs, ces personnes sont confrontées aux aspects du déclin, de la perte ou encore de la mort probable. Cela peut mener un individu ou ses proches à des questionnements ou des incertitudes face à l'avenir. Pour rappel, les bénévoles sont présents dans une situation pour donner un peu de leur temps et offrir une présence, une écoute authentique ainsi que bienveillante. La collaboration entre les bénévoles et les infirmières pourrait permettre la formation de ces premiers sur l'accompagnement en fin de vie et sur la spiritualité, afin qu'ils puissent aider la personne à trouver une signification de l'expérience qu'elle est en train de vivre. De plus, ce partenariat pourrait apporter des informations supplémentaires au personnel médico-soignant pour améliorer l'approche thérapeutique. Ces deux points pourraient ainsi avoir un impact bénéfique sur la qualité de vie du patient.

4.2.1. Métaconcepts

La personne est identifiée selon son propre pattern et a son propre potentiel d'élévation de la conscience. Margaret Newman définit le pattern comme un comportement inconscient qui représente le passage vers un niveau de conscience plus haut. La personne fait face au cours de sa vie à des états de déséquilibre dont elle est responsable. Elle découvre ensuite comment s'adapter pour recréer un nouvel équilibre et c'est de cette façon qu'elle évolue. La personne regroupe autant l'individu que la communauté, y compris la famille (Newman, 1999). La personne est au centre de la conscience et est soumise à un flux d'informations allant et venant de l'environnement (Newman, 2008). Dans ce contexte, la figure suivante (Figure 2) permet d'illustrer ce flux et met en évidence la relation entre la personne et son environnement mais aussi la manière dont ils évoluent ensemble et en continu.

Figure 2. L'individu, la famille et la communauté formant un seul pattern



Tiré de : Newman, 1998, p.24

Ces états de déséquilibre peuvent faire référence à la personne touchée par une maladie chronique et plus précisément dans ce travail, à la situation de fin de vie. Il peut être envisagé que l'intervention d'un bénévole aide la personne à parvenir à un nouvel équilibre, en intégrant les patterns présents. Margaret Newman considère la personne autant comme individu, comme famille ou communauté. Cette interprétation est comparable à la vision des soins palliatifs qui intègre la famille, les proches et les autres professionnels dans une situation de soin. Ainsi, les besoins des patients sont au centre de la prise en charge grâce à la notion d'interdisciplinarité. Tout comme le métaconcept de la personne, une équipe interdisciplinaire en soins palliatifs considère la personne dans sa globalité (malade, famille, proches, équipe médico-soignante). Dans le cadre de ce travail, il pourrait être imaginé que ce dernier soit le bénéficiaire de la prestation du bénévole de manière directe et indirecte. En effet, le patient qui reçoit la visite d'un bénévole élargit, comme expliqué précédemment, sa conscience. Cette transformation aurait également un impact sur sa qualité de vie, ce qui renforcerait la prise en soin et influencerait les proches.

Dans le **soin**, Newman prend en considération la relation qu'elle entretient avec la personne. L'infirmière adopte une présence authentique à travers l'écoute active afin de faciliter l'identification des patterns par la personne (Newman, 2008 citée par Alligood, 2018, p.362). Cela permet d'aborder la question de l'expansion de la conscience lors des périodes critiques de la vie (Newman, 1999 citée par Alligood, 2018, p.362). Dans la relation de soin, il est important de souligner les aspects du *caring*, de la connaissance de l'autre et de son histoire de vie (Newman, 2008 citée par Alligood, 2018, p.362). La relation entre le soignant et le soigné est continue et évolue en fonction des périodes de désorganisation et d'imprévisibilité qu'il peut rencontrer (Newman, 1999 citée par Alligood, 2018, p. 362). Dans la vision des soins palliatifs, il est question de créer une relation soignant-soigné authentique. Cela permet d'accompagner le patient dans sa nouvelle trajectoire de vie, en prenant en compte son vécu. Le soin aide le patient à prendre conscience des ressources qu'il a à disposition, afin qu'il parvienne à s'initier dans un processus transformatif. Lors d'une prise en soins palliative, le malade est confronté à de multiples moments pouvant altérer sa qualité de vie du fait de l'évolution de sa pathologie. Le but du soin est également d'anticiper et de pallier les déséquilibres de ces périodes, cela afin de préserver au mieux l'intégrité de l'individu et sa qualité de vie.

Selon Margaret Newman (1999), la maladie est une manifestation de **santé**, toutes deux sont des expressions du processus de la vie. Le sens donné à ces expressions est la compréhension que la personne a du processus de sa vie. Ces deux notions sont donc

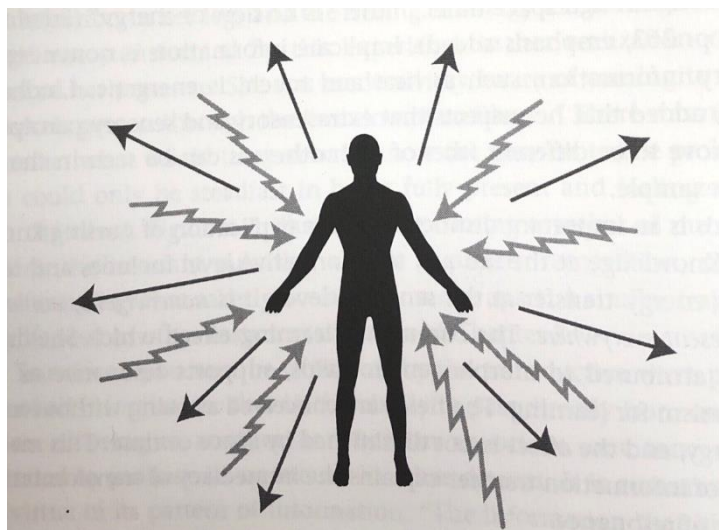
indissociables et progressent ensemble. Le bénévole peut intervenir de différentes façons auprès du malade mais il garde une position externe. En effet, il n'est ni soignant ni membre de la famille. À cela, le bénévole se présente tel qu'il est à la personne et peut potentiellement guider le malade vers une réflexion au sujet de sa situation de santé.

L'environnement est le moyen avec lequel la personne grandit et évolue. Il s'agit de la passerelle qui va permettre à la personne de trouver un nouvel état d'équilibre et donc, un nouveau pattern. L'environnement est influencé par l'espace, le mouvement et le temps (Margaret Newman, 1999). Le bénévole peut être donc considéré comme une partie de l'environnement qui mènerait la personne à se rééquilibrer.

4.2.2. Concepts

Pour aborder les différentes caractéristiques de cette théorie, Newman a développé quatre concepts : la conscience, la santé, le pattern et le mouvement-temps-espace. Le concept de conscience est unidimensionnel (Fawcett & DeSanto-Madeya, 2013). Il n'est pas limité à la fonction cognitive. En effet, la conscience est la capacité d'interagir avec l'environnement et inclut toutes les caractéristiques de l'être humain et met ainsi en lumière toute sa complexité. Dans la vision de Margaret Newman, la mort est perçue comme une transformation, menant la conscience de la personne à se développer au-delà de la vie physique (Smith & Parker, 2015). Cette notion se rapproche de celle des soins palliatifs qui eux, considèrent la mort comme faisant partie du processus de la vie.

Figure 3. La personne en tant que centre de la conscience



Tiré de : Newman, 2008 p.36

Selon la figure ci-dessus (Figure 3), la personne est au centre de sa propre conscience. Elle reçoit un flux d'informations constant. Pour les intégrer, elle doit pouvoir en avoir conscience. Cet acte permet à son être une expansion et donc, à l'amélioration de sa santé et par extension, de sa qualité de vie (Newman, 2008).

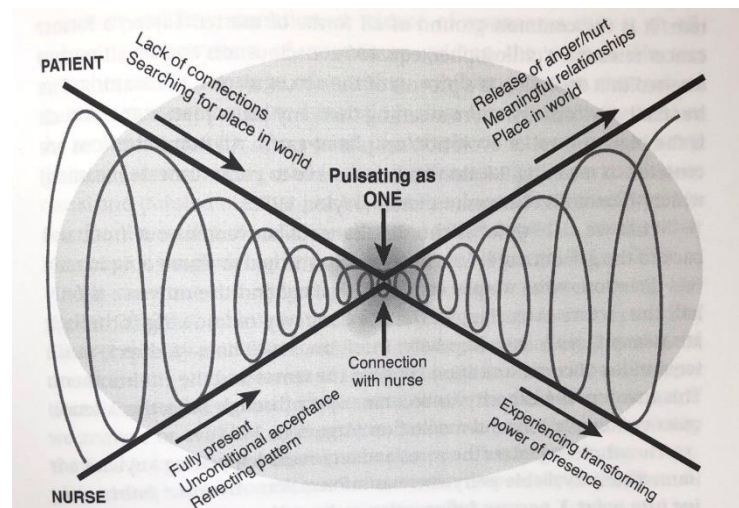
Le concept de la santé est l'ensemble des patterns de l'individu et intègre la maladie comme leur manifestation, cela dans l'optique que la vie soit un continuuel processus d'expansion de la conscience. Ces patterns évoluent en fonction de la personne et de l'environnement. Ils sont signes de la capacité d'un individu à s'adapter. La santé est donc un processus transformatif (Alligood, 2018). Par ailleurs, le concept de pattern englobe tous les aspects humains et environnementaux qui définissent la personne comme un être unique. Le concept de pattern est multidimensionnel et comprend les notions de rythme, de mouvement-temps-espace et de diversité. Enfin, les patterns permettent à la personne d'initier son processus transformatif afin de permettre une expansion de la conscience et donc, de la santé (Alligood, 2018). La santé intègre ici la chronicité, car les patterns du patient se manifestent par la maladie. Elle est donc considérée comme la santé de cette personne.

Les patterns évoluent à travers la symptomatologie, et sont influencés par l'environnement. Dans la théorie de Newman, la capacité d'adaptation de la personne est reflétée par la reconnaissance et l'évolution des patterns (Alligood, 2018). Il arrive que la personne, lors de périodes de désorganisation et déséquilibres causés par la maladie chronique et l'altération de la qualité de vie, ne parvienne pas à identifier ses propres patterns et donc à s'adapter face aux événements. Ses connexions avec ce qui l'entoure ne peuvent alors s'effectuer. Ceci représente un frein à l'expansion de la conscience et donc la confronte à l'impossibilité de trouver une signification plus grande de la vie. En suivant ce principe, il serait envisageable que l'infirmière ait pour rôle d'identifier les patterns de la personne et de suivre leur évolution dans un premier temps (Alligood, 2018). C'est dans ce contexte qu'intervient l'infirmière. Selon Newman, cité par Alligood (2018) elle rencontre le malade afin de créer un lien avec lui, construisant ainsi une connexion authentique de compréhension avec la personne. Le malade est amené à accepter sa condition pour enfin initier son processus de transformation.

Dans un second temps, l'intervention infirmière consiste en l'accompagnement du malade dans l'évolution des patterns, avec la collaboration du bénévole, en deux étapes. Il y a d'abord la dispensation d'une formation spécialisée en soins palliatifs pour les bénévoles. Ensuite l'infirmière supervise le bénévole et fait le point avec lui concernant la situation de la personne. Elle se rend disponible afin de répondre aux questions du bénévole. De plus, elle échange avec lui de manière régulière dans le but de pouvoir

suivre l'évolution du patient selon le point de vue du bénévole. Ainsi, l'infirmière influence de manière indirecte le processus transformatif et de l'expansion de la conscience de la personne soignée. La Figure 4 illustre ces propos.

Figure 4. Processus de reconnaissance et de transformation¹



Tiré de : Newman 2008, p.35

Le mouvement est la condition naturelle de la vie. Quand le mouvement s'arrête, c'est une indication que la vie est partie de l'organisme. La conscience s'exprime par le mouvement, c'est par ailleurs pour cela que Margaret Newman considère la mort comme la fin de la conscience physique seulement. C'est à travers le mouvement que l'organisme interagit avec l'environnement et exerce un contrôle à travers les interactions. Le pattern du mouvement reflète avant tout l'organisation des pensées et émotions d'une personne (Newman, 1999). Cette dernière est donc en interaction perpétuelle avec sa conscience. Le temps lui, est catégorisé en deux types : objectif et subjectif. Le temps objectif est celui que l'on peut mesurer à l'aide d'une montre ou d'un calendrier par exemple. Le temps subjectif, lui, fait référence à la manière dont le temps est vécu, selon chaque individu. À certaines périodes de la vie, le temps peut sembler

¹ Lack of connections : Manque de connections

Searching for place in world : Rechercher sa place dans le monde

Fully present : Disponibilité

Unconditionnal acceptance : Acceptation inconditionnelle

Reflecting pattern : Pattern se manifestant

Pulsating as one : Être en osmose

Connection with nurse : Connection avec l'infirmière

Release of anger/hurt : Délivrance de la colère/souffrance

Meaningful relationship : Relation significative

Place in world : Place dans le monde

Experiencing transforming power of presence : Expérimenter le pouvoir transformatif grâce à la présence

se ralentir ou s'accélérer. Lors d'une période donnée, le rythme ne sera pas le même d'une personne à une autre (Newman, 1999).

Face à une maladie ou un handicap, la perception de l'espace et du temps s'altère (Newman, 1990). L'espace est le lieu de rencontre et de la création du lien entre la personne vivant avec une maladie chronique évolutive et le bénévole. Une relation de confiance, de non-jugement et d'écoute se crée entre ces deux parties.

Plusieurs interactions se dessinent dans un mouvement fluctuant, ce qui donne du rythme à celles-ci (Newman, 1999). Le bénévole, par sa présence authentique et bienveillante, assure ce mouvement ; le patient en situation de soins palliatifs interagit avec son environnement grâce au soutien du bénévole. Cela favorise sa capacité à donner du sens à la vie et aux événements. Le temps mis à disposition par le bénévole est subjectif. En effet, il dépend des besoins du patient et de la manière dont l'interaction est vécue.

Le temps est donc une mesure de la conscience. L'ensemble de ces points permet au patient de reconnaître et intégrer les patterns, faisant évoluer sa conscience et menant donc à l'expansion de celle-ci (Newman, 1999).

5. MÉTHODE

Dans ce chapitre, nous aborderons la méthodologie entreprise dans le cadre de la recherche d'articles scientifiques. Ce chapitre est structuré en plusieurs parties. Au cours de notre travail de recherche, nous avons constaté que la problématique que nous avons élaborée était complexe. En effet, nous avons rencontré des difficultés à trouver des articles possédant toutes les conditions requises pour qu'ils soient sélectionnés. De plus certains de nos mots-clés étaient des homonymes, une fois traduits en anglais. Enfin, même si le travail bénévole est implanté dans le domaine des soins palliatifs depuis longtemps, nous ne trouvons que peu de littérature au sujet de son influence sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique évolutive.

5.1. Sources d'informations et stratégie de recherche documentaire

Afin de mener à bien notre recherche scientifique, il est important d'employer des outils de méthodologie. Pour commencer, nous avons établi notre question de recherche à l'aide de l'outil PICO (Population, Intervention, Comparateur/Contexte, Outcome). Ce dernier a facilité la mise en évidence des concepts-clés de notre sujet et de notre question de recherche : « Le travail bénévole (I) influence-t-il la qualité de vie (O) des personnes touchées par des maladies chroniques évolutives (P) en situation de soins palliatifs (C) » ?

Les concepts-clés tels que **maladie chronique**, **soins palliatifs**, **bénévoles** et **qualité de vie** ont ensuite été traduits du français à l'anglais sous forme de *Medical Subject Headings* [MeSH Terms] à partir du portail de terminologie de santé HeTOP (*Health Terminology/Ontology Portal*). Le thésaurus MeSH Terms est une référence en matière de littérature biomédicale. Son utilisation rend possible l'élaboration d'équations de recherche dans plusieurs bases de données spécifiques à la santé (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale, 2017). Le thésaurus *CINAHL Subject Headings* permet d'élaborer des équations spécifiquement sur la base de données CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*) (EBSCO Connect, 2019). À la suite de ce paragraphe se trouve le Tableau 2, où sont consignés les termes susmentionnés et traduits.

Tableau 2. PICO

PICO	Mots-clés français	Mots-clés HeTOP (MeSH Terms)	Mots-clés CINAHL
Population (P)	- Personnes adultes - Maladie chronique évolutive	- Adult - Chronic disease/Chronic illness	- Adult - Chronic disease
Intervention (I)	- Bénévoles	Volunteers/Voluntary worker	- Volunteer workers
Contexte (C)	- Soins palliatifs	- Palliative care	- Palliative care
Outcome (O)	- Qualité de vie	- Quality of life	- Quality of life

La recherche des articles s'est faite sur plusieurs bases de données scientifiques, telles que CINAHL et PubMed (*Public/Publisher Medline*). Ces bases de données ont été consultées de novembre 2019 à janvier 2020. Les équations de recherche ont donc été trouvées à l'aide de l'outil MeSH Terms exploité pour PubMed, et l'outil *CINAHL Subject Headings* pour CINAHL. Ces dernières seront présentées par la suite sous forme de tableau. Pour finir, afin d'affiner notre recherche, nous avons combiné les descripteurs à l'aide de l'opérateur booléen AND. Au vu des résultats de recherches infructueux sur la base de données CINAHL, nous avons tenté une équation de recherche sans l'utilisation de termes tirés de *CINAHL Subject Headings* sous forme de *keywords*. Quatre des études présentées dans ce travail sont issues de ces deux bases de données. La dernière étude a été trouvée grâce à une recherche manuelle, c'est-à-dire en lisant les références bibliographiques d'autres articles consultés pendant la recherche. En effet, nous avons remarqué que les travaux de l'auteur Stephen Claxton-Oldfield étaient régulièrement cités dans les bibliographies des articles déjà sélectionnés dans les bases de données. Nous nous sommes donc intéressées à lui et nous avons recherché parmi ses publications un article susceptible de correspondre à notre problématique.

Certains articles apparaissaient dans deux équations de recherche. Par conséquent, ils ont été comptabilisés une seule fois.

Le Tableau 3 présente les diverses équations de recherche exploitées pour ce travail de Bachelor, les filtres utilisés ainsi que les résultats obtenus et le nombre d'articles retenus.

Tableau 3. Équations de recherche

Bases de données	Équations de recherche avec les MeSH Terms ou les CINAHL Subject Headings	Résultats
PubMed	(palliative care [MeSH Terms]) AND volunteers [MeSH Terms] Filtres : Published in the last 10 years	83 résultats : 2 retenus
	(volunteers [MeSH Terms]) AND quality of life [MeSH Terms] Filtres : Published in the last 10 years, clinical trial	30 résultats : 1 retenu
CINAHL	Palliative care AND volunteer Filtres : from 2009 to 2020	296 résultats : 1 retenu

Dans la démarche de recherche, nous avons dû déterminer les critères d'inclusion et d'exclusion, cela dans l'intérêt d'éliminer les articles qui n'étaient pas en rapport avec notre problématique. Les critères d'inclusion ont été sélectionnés en lien avec notre PICO. En ce qui concerne les critères d'exclusion, nous avons remarqué que le terme *volunteer* en anglais signifiait également le fait d'être volontaire ou de participer à une étude. Par conséquent, les résultats des équations de recherche proposaient des articles n'ayant aucun lien avec la problématique, ce qui a constitué un frein. En outre, une grande proportion d'études traitait de la formation du bénévole ainsi que de sa perspective dans les soins. Bien que ce sujet soit intéressant à développer, ces études n'abordaient pas le point de vue infirmier et du patient, un élément important pour le développement de la pratique professionnelle en regard de notre problématique. Les critères d'inclusion et d'exclusion sont décrits dans le Tableau 4 ci-dessous.

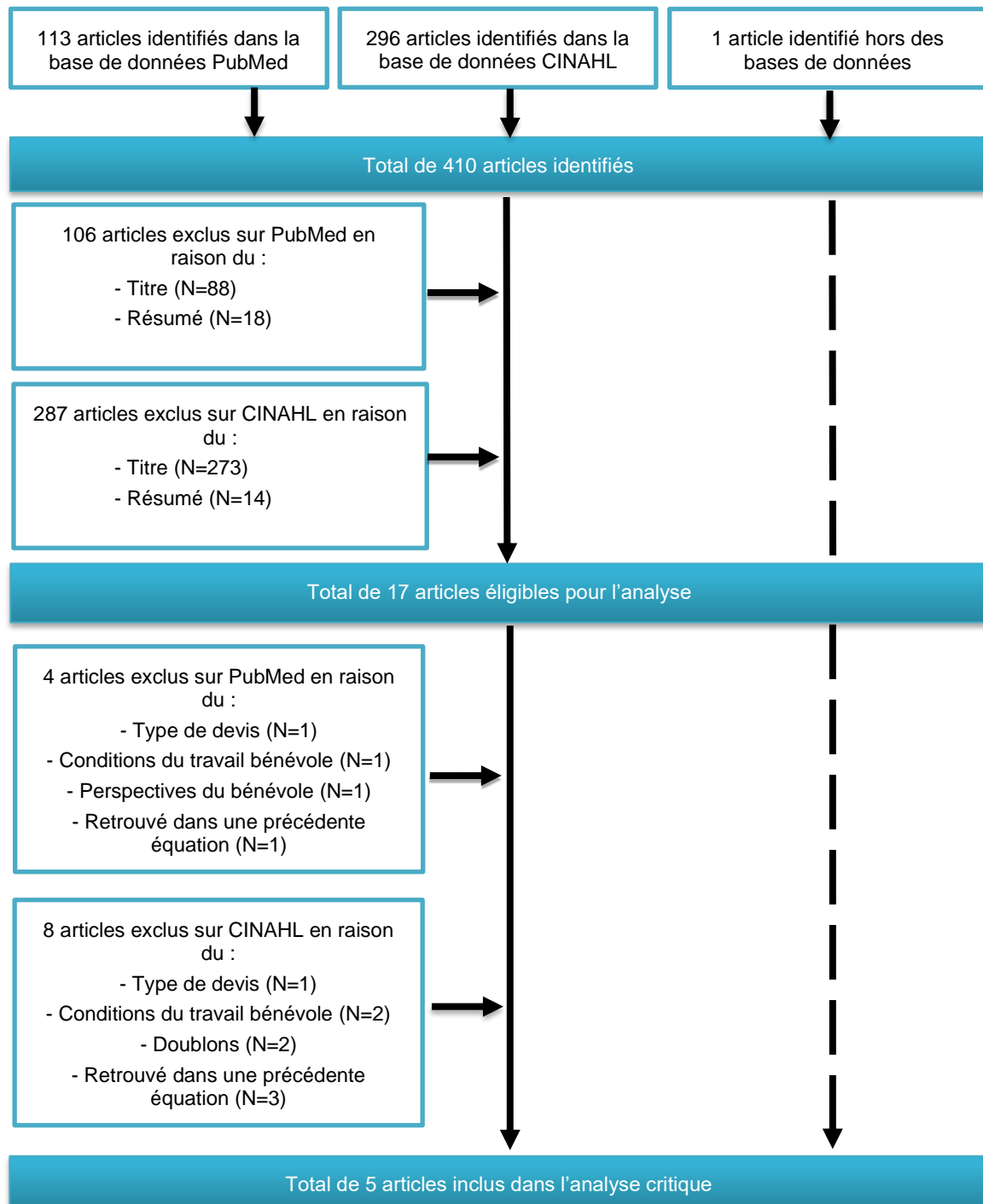
Tableau 4. Critères d'inclusion et exclusion

Critères d'inclusion	Soins palliatifs ou situation de fin de vie Bénévoles Qualité de vie Maladie chronique évolutive Population de plus de 18 ans
Critères d'exclusion	Participant volontaire à la recherche Population de moins de 18 ans Traitant du recrutement, formation et des perspectives des bénévoles Article datant de plus de 12 ans Type de devis (revue de littérature ou méta-analyse)

5.2. Diagramme de flux

Le processus d'identification des articles est présenté dans le diagramme de flux ci-dessous (Figure 5). Ce dernier décrit les étapes suivies à l'identification des articles. Grâce à cela, nous avons pu obtenir cinq articles scientifiques pour l'analyse.

Figure 5. Diagramme de flux



6. RÉSULTATS

Dans ce chapitre, les cinq études retenues sont présentées sous forme de synthèse en texte libre reprenant le devis, le but, la population, la méthode ainsi que les résultats. Des tableaux analytiques viennent compléter la synthèse et des fiches de lecture correspondantes sont déposées en annexe.

6.1. Analyse critique des articles retenus

La caractéristique principale de notre sélection est qu'elle comporte plusieurs études (Walshe et al., 2016, Walshe et al., 2018 et Dodd et al., 2018) qui sont issues d'un même programme de recherche soit le programme *End of Life Social Action* [ELSA]. Celles-ci sont reliées et ont été menées par la même équipe de recherche. Ces trois études se caractérisent par différents devis à savoir un essai pragmatique contrôlé randomisé (Walshe et al., 2016), une étude descriptive comparative et longitudinale sur deux populations différentes du même échantillon que l'étude précédente (Walshe et al., 2018) et une étude qualitative de type cas multiples sur le même public (Dodd et al., 2018). Les deux autres études sont des études descriptives qui explorent les perceptions du bénévolat du point de vue des divers participants avec une approche qualitative de type phénoménologique et théorisation ancrée (Vanderstichelen et al., 2019) ou par une approche descriptive à l'aide de questionnaires (Claxton-Oldfield et al., 2008). Les études se sont déroulées dans plusieurs pays tels que le Royaume-Uni, le Canada et la Belgique. Elles sont synthétisées et présentées dans les paragraphes suivants.

Walshe et al. (2016) ont conduit un essai clinique pragmatique randomisé et multicentrique d'une durée de 12 semaines, avec des participants (N=195) répartis en deux groupes (*wait-list group* et *immediate group*) pour évaluer une intervention bénévole ; soit immédiatement avec 100 participants (*immediate group*) ou après une attente de quatre semaines avec 95 participants (*wait-list group*). Cette étude avait pour but de déterminer l'efficacité de cette intervention sur la qualité de vie des adultes dans leur dernière année de vie. Elle consistait en des rencontres individuelles hebdomadaires d'une durée d'une à trois heures, en supplément des soins prodigués habituellement. Les outcomes mesurés étaient la qualité de vie (WHOQOL-BREF), le sentiment de solitude (De Jong Gierveld six-item Loneliness Scale) et le soutien social (8-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey). Les résultats ont démontré que la qualité de vie physique dans le *immediate group* est moins altérée que celle du *wait-list group*. En outre, la qualité de vie psychologique et environnementale des deux groupes a été influencée par l'intervention de bénévoles, et s'est améliorée

considérablement même si les tendances ne sont pas observées à un stade identique de l'étude en raison de l'intervention différée dans le second groupe. Pour le sentiment de solitude et le soutien social, il n'y avait pas de différence significative dans les deux groupes. En conclusion, l'étude démontre un effet positif de la présence des bénévoles sur la qualité de vie des participants, malgré qu'il n'y ait pas eu de différences statistiquement significatives dans les deux groupes au vu de la trop faible taille de l'échantillon.

Walshe et al. (2018) ont mené une analyse secondaire à partir de l'étude précédente qui distinguait les sujets atteints de maladies oncologiques (bras 1) et ceux ayant une maladie non-oncologique (bras 2). Le but de cette étude était de comparer l'évolution de la qualité de vie chez ces deux populations lorsqu'elles bénéficiaient d'un soutien bénévole. Au début de l'étude, puis quatre, huit et douze semaines après, les auteurs ont effectué des mesures de la qualité de vie (WHOQOL-BREF), de la solitude (Loneliness Scale) et du soutien social (8-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey). D'autres données ont aussi été récoltées auprès des services sociaux. Malgré des similitudes au niveau démographique entre les deux types de population, il a été mis en évidence que le bras 2 a plus souffert d'une diminution de la qualité de vie et de solitude comparé au bras 1. Il a également eu plus de difficultés à accéder aux supports sociaux. Cependant, lors de l'étude, la qualité de vie du bras 1 s'est détériorée plus rapidement par rapport au bras 2. Toutefois, la qualité de vie de chacun des deux bras est restée inférieure par rapport à une population en bonne santé.

Dodd et al. (2018) ont publié également en lien avec le programme ELSA une étude qualitative de cas multiples visant à explorer plusieurs points de vue concernant les effets d'un service de bénévoles : celui d'une population de patients vivant leur dernière année de vie, de proches aidants, de bénévoles et de l'équipe soignante. Le but était d'identifier s'il y avait une amélioration de la qualité de vie grâce au soutien bénévole. Les données ont été collectées quatre fois au cours de 12 semaines pour un total de 84 participants tout intervenants confondus. Des entretiens individuels ont été menés avec les différents types de participants sur la base d'une trame spécifique à chaque groupe (patient-proche) ou (équipe-bénévole). Les résultats ont pu mettre en évidence deux aspects de la relation bénévole-patient : *être avec* et *faire pour*. Chacun de ces types de relation apportaient leur contribution. La notion d'*être avec* se basait principalement sur la discussion ; elle pouvait autant porter sur des généralités que sur des discussions plus sérieuses et importantes. Le *faire pour* reposait lui, sur les activités que faisaient ensemble le bénévole et le patient, apportant ainsi un nouveau moyen de médiation pour le patient et influençant son bien-être et donc sa qualité de vie. Les résultats de

cette étude tendent vers une confirmation du rôle de la prestation bénévole comme un aspect compensatoire des manques de certaines trajectoires de soins que peuvent vivre les patients.

Les auteurs Vanderstichelen et al. (2019) ont effectué une étude qualitative de type descriptif en mobilisant une approche phénoménologique. Le but de l'étude était d'explorer la collaboration entre bénévoles et professionnels de la santé de diverses institutions de soins palliatifs ainsi que ses barrières et facilitateurs à travers les expériences des participants. Un total de 69 participants a été recruté. Parmi les participants, il y avait des patients vivant avec une maladie chronique engageant l'espérance de vie, des proches aidants dont un des proches était atteint d'une maladie chronique, ainsi que des professionnels de la santé (infirmières spécialisées en soins palliatifs, bénévoles, psychologues et médecins de famille). La récolte de données de cette étude s'est faite par des entretiens individuels semi-structurés menés auprès des patients et des proches aidants, et des entretiens conduits séparément pour chaque *focus groups* de professionnels. Lors des résultats, les auteurs ont mis en évidence quatre thèmes comme le contact bénévoles-professionnels, la collaboration bénévoles-professionnels, l'évaluation de la collaboration ainsi que les barrières et facilitateurs de celle-ci. Tous les participants ont estimé que les bénévoles collaboraient essentiellement avec les infirmières, assurant un rôle complémentaire. Elles ont soutenu le bénévole d'un point de vue émotionnel. Malgré cela, l'accès à l'équipe interdisciplinaire restait difficile pour ces derniers. Le manque de standard de pratiques pour le partage d'informations restait une barrière pour une meilleure coordination des soins. Certains professionnels n'ont pas souhaité partager le contenu médical, jugé confidentiel.

Les auteurs Claxton-Oldfield et al. (2008), ont mené une étude de type descriptif dont le but était de mesurer les attitudes et connaissances des infirmières (N=50) travaillant dans le milieu palliatif, vis-à-vis du rôle du bénévole en soins palliatifs. À l'aide d'un questionnaire divisé en quatre parties, accompagné de questions ouvertes, des données ont été récoltées sur les attitudes et connaissances des infirmières à travers 15 affirmations sur le bénévole en soins palliatifs, définir les tâches que pourraient assumer le bénévole à travers neuf propositions, ainsi que cinq questions ouvertes spécifiques aux soins palliatifs et à la valeur de chaque membre de l'équipe interdisciplinaire. Les résultats de l'étude ont montré que les deux groupes d'infirmières (infirmières en hospitalier et infirmières libérales) considéraient le bénévole comme bienveillant, investi et faisant la différence dans l'accompagnement du patient et de sa famille. Par ailleurs, 50% des infirmières pensaient que le bénévole ne devrait pas prodiguer des soins au patient et 57% des infirmières en hospitalier ne considéraient pas le bénévole comme

un lien entre le patient et l'équipe soignante, contrairement à 63% des infirmières libérales. Une grande majorité a affirmé que le bénévole facilitait la gestion des soins. Cependant, 44% n'ont pas souhaité l'intégrer dans les réunions interdisciplinaires. Enfin, les infirmières ont jugé le bénévole comme étant le membre le moins important dans l'équipe interdisciplinaire. En conclusion, les infirmières ont une attitude positive envers les bénévoles en soins palliatifs. En revanche, les auteurs mettent en évidence l'impasse dans les soins palliatifs, caractérisé par le manque de connaissances des infirmières vis-à-vis du rôle du bénévole.

6.2. Tableaux analytiques

Les éléments principaux des cinq études retenues sont présentés sous forme de tableaux analytiques. Ces derniers se situent dans les pages suivantes.

Tableau 6. Étude de Walshe et al. (2016)

Auteur, année, pays, titre		How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA)		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présente)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Essai contrôlé randomisé pragmatique.</p> <p>Objectif : Évaluation de l'efficacité de l'introduction de bénévoles par rapport aux soins habituels sur l'amélioration de la qualité de vie chez la personne adulte dans sa dernière année de vie.</p>	<p>(N=195) : Personnes dont l'espérance de vie est menacée et estimée à une année de vie restante. 38 participants sont décédés au cours de l'étude, 2 ne se sont jamais présentés et 32 se sont retirés au cours de l'étude. La population a été divisée en 2 groupes : un recevant l'intervention immédiatement, l'autre après un délai d'attente de 4 semaines.</p> <p>Type d'échantillon : L'échantillonnage est non aléatoire de convenance. Les participants ont été recrutés dans 11 maisons anglaises de soins palliatifs.</p>	<p>Méthode : L'étude s'est déroulée de juin 2015 à mars 2016 pendant 12 semaines. Division des participants en 2 groupes : 1 groupe recevant l'intervention immédiatement et 1 groupe recevant l'intervention après 4 semaines.</p> <p>Intervention : La prestation bénévole reposait sur des rencontres individuelles en fonction de l'entente des 2 participants. Les rencontres ont lieu hebdomadairement durant 1 à 3 heures par semaine, en fonction du choix des binômes. Les périodes de récolte de données ont eu lieu au début de l'étude, à la 4^{ème}, 8^{ème} et à la 12^{ème} semaine.</p> <p>Outcome : - qualité de vie avec l'échelle WHOQOL-BREF - sentiment de solitude avec l'échelle De Jong Gierveld 6-item Loneliness Scale - notion de contact avec l'échelle 8-item modified Medical Outcomes Stuy Social Support Survey. L'analyse des données s'est faite à l'aide du programme SSPS, les auteurs ont effectué des calculs d'intervalle de confiance, des tests exploratifs et descriptifs.</p>	<p>La qualité de vie des deux groupes ne se détérioraient pas à la même vitesse. La plus grande différence portait sur l'évolution de la qualité de vie physique avec 3.98. Cependant l'IC à 95%, -0,38 à 0,34 a démontré une tendance mais elle ne peut pas être statistiquement significative.</p> <p>D'autres chiffres présentés comme résultats (b = 0,84, IC 95%, -2,24 à 3,92 contre b = -3,14, IC 95%, -6,23 à -0,05) ont dégagé les tendances suivantes. La qualité de vie des deux groupes ne diminuait pas de la même manière et le <i>immediate group</i> a vu sa qualité de vie moins altérée que celui dont l'intervention s'est faite après 4 semaines.</p> <p><i>Wait-list group</i> : leur qualité de vie s'altérait moins vite lorsque les bénévoles ont été introduits, où le taux de 3.98 diminuait à 1.12 (IC 95% -2,93 à 5,19). En ce qui concerne le sentiment de solitude et le soutien social, il n'y a eu pas de différences significatives dans les deux groupes.</p>	<p>Certains résultats manquent à l'étude, comme les témoignages récoltés lors des entretiens. Cela est probablement lié à la récolte des données, qui a eu lieu dans l'optique de faire plusieurs études, ce qui en fait une étude mère.</p> <p>Limites : - Biais de population - Attrition - Données manquantes - Temps alloué limité - Essai non effectué en aveugle</p> <p>Recommandations : Les auteurs pensent qu'il faudrait approfondir cette problématique avec des études supplémentaires. Ils proposent de poursuivre les recherches sur l'impact du travail bénévole sur la qualité de vie des personnes en situation de soins palliatifs. Selon eux, ces recherches devraient aussi se concentrer sur le type d'accompagnement que peuvent proposer les bénévoles, ou encore sur le temps de bénévolat consacré au patient.</p>

Tableau 7. Étude de Walshe et al. (2018)

Auteur, année, pays, titre Walshe, Preston, Payne, Dodd & Perez Algorta, 2018, Royaume-Uni		Quality of Life Trends in People With and Without Cancer Referred to Volunteer-Provided Palliative Care Services (ELSA): A Longitudinal Study		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présente)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Etude qualitative longitudinale prospective multicentrique.</p> <p>Objectif : Comparer l'évolution de la qualité de vie chez les personnes recevant un service de soins palliatifs, fourni par les bénévoles.</p>	<p>(N=195) : 1 bras composé de personnes atteintes de maladies oncologiques et un autre de maladies évolutives (bras 2). Attrition : - 369 contactés - 329 éligibles - 196 inscrits - 195 commencent l'étude - 147 inscrits restants après 4 semaines - 133 inscrits après 8 semaines - 59 inscrits après 12 semaines (seulement liste d'attente)</p> <p>Type d'échantillon : Cet échantillonnage est non aléatoire de convenance. Les sujets ont été contactés à la suite de leur inscription, en structure de soins palliatifs.</p>	<p>Méthode : L'étude s'est déroulée de 2015 à 2016 pendant 12 semaines. Il s'agit d'une analyse de données secondaire de l'étude mère (voir Walshe et al., 2016).</p> <p>Intervention : Présence de bénévoles de 1 à 3 heures par semaine en fonction de l'accord entre le bénévole et le patient.</p> <p>Outcome : - qualité de vie avec l'échelle WHOQOL-BREF - sentiment de solitude avec l'échelle De Jong Gierveld 6-item Loneliness Scale - notion de contact avec l'échelle 8-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey. Les données récoltées ont été analysées à l'aide de calculs d'intervalle confiance et de graphes. Les périodes de récolte de données ont eu lieu au début de l'étude, à la 4^{ème} semaine, à la 8^{ème} semaine et à la 12^{ème} semaine. Elles ont été récoltées via le lieu de soins où les personnes sont suivies par des bénévoles.</p>	<p>Les éléments recueillis ont été classés selon les caractéristiques suivantes : psychologiques, physiques, environnementales et sociales.</p> <p>Malgré des similitudes au niveau démographique entre les deux types de population, il est mis en évidence que le bras 2 souffrait plus d'une diminution de la qualité de vie et de sentiment de solitude comparé au bras 1. Le bras 2 a également moins facilement accès aux supports sociaux et se sentait plus seul. Cependant, la qualité de vie des personnes touchées par une maladie oncologique s'est détériorée plus rapidement lors de l'étude que l'autre population. Toutefois, la qualité de vie de chacune des parties restait inférieure par rapport à une population en bonne santé.</p>	<p>Cette étude appartient à un programme de recherche car l'étude repose sur le même échantillonnage, la même intervention, etc.</p> <p>Limites : - Risque de biais de réponse - Incertitude : détermination difficile de la dernière année de vie - Biais d'échantillonnage : décès au cours de l'étude - Temps alloué limité - Attrition incohérente : diagramme incorrect</p> <p>Recommandations : Les recherches futures devraient explorer l'apport d'un soutien bénévole auprès d'une population palliative en synergie avec les soins palliatifs.</p>

Tableau 8. Étude de Dodd et al. (2018)

Auteur, année, pays, titre		'Being with' or 'doing for'? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing: interviews from a multiple qualitative case study (ELSA).		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présente)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Etude qualitative de cas multiples.</p> <p>Objectif : Description de l'expérience vécue face à l'introduction de bénévoles avec une population vivant leur dernière année de vie. L'expérience est décrite du point de vue des bénéficiaires, de leur famille, de l'équipe de soin et des bénévoles.</p>	<p>(N=84) : Parmi les personnes sélectionnées : 34 membres du personnel de santé, 24 bénévoles, 3 proches aidants et 23 patients.</p> <p>Les patients doivent se trouver dans sa dernière année de vie, pouvoir présenter un proche majeur.</p> <p>Type d'échantillon : L'échantillonnage est non aléatoire de convenance. Chaque patient a été contacté par les chefs des services de chaque structure participante, en connaissance des critères de sélection.</p>	<p>Méthode : Les données ont été collectées entre 2015 et 2016.</p> <p>Les patients reçoivent la visite d'un bénévole à hauteur de 1 à 3 heures par semaine en fonction de chaque sujet (voir étude mère Walshe et al., 2016).</p> <p>Il y a eu des entretiens qualitatifs avec les différents intervenants. Ces entretiens semi-dirigés se sont déroulés à l'aide d'une trame. Chaque entretien a été enregistré et retranscrit, les meneurs ont aussi pris des notes lors de ceux-ci. Les entretiens se sont déroulés sur une durée variable de 11 à 97 minutes.</p> <p>L'analyse des données s'est faite en cinq étapes : la familiarisation de la problématique, l'identification d'un cadre, l'indexation, la cartographie et le mapping de l'étude.</p>	<p>Les auteurs ont dégagé 2 aspects de la relation : <i>être avec</i> et <i>faire pour</i>. La notion d'<i>être avec</i> correspondait à la bonne entente et relation entre patient-bénévole. Le principal moyen d'échange était la conversation. Les sujets de conversation étaient variés. La présence bénévole pourrait être aussi bénéfique auprès des proches aidants, qui se concentreraient plus sur l'aspect médical de la situation. Les patients appréciaient pouvoir parler de sujets sensibles, car les bénévoles étaient extérieurs à la situation. Tout cela aurait un impact sur le bien-être.</p> <p>La notion de <i>faire pour</i> était centrée sur l'accompagnement dans des activités. Cela pouvait s'avérer être un véritable atout dans les situations où le patient ne pouvait sortir seul et qu'il n'avait pas de proches.</p> <p>Les résultats de cette étude ont tendu vers une confirmation du rôle de la prestation bénévole comme un aspect compensatoire des manques de certaines trajectoires de soins qu'ont pu vivre les patients. Les bénévoles seraient un facteur incitant le patient à consulter plus tôt un service médical en cas de symptômes réfractaires.</p>	<p>Il s'agit d'une des plus grandes études en matière d'intervention de bénévoles. Elle a l'intérêt de présenter les impacts de cette intervention au travers du point de vue des bénévoles, patient, proches aidants et professionnels de la santé.</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Biais de participation - Biais de population (pas assez de proches aidants) - Manque d'un outil d'évaluation spécifique concernant la prestation bénévole en fin de vie <p>Recommandations : Les soins relationnels ne doivent pas être expressément effectués par le personnel soignant. Une des possibilités serait qu'une personne extérieure comme le bénévole le fasse.</p>

Tableau 9. Étude de Vanderstichelen et al. (2019)

Auteur, année, pays, titre Vanderstichelen, Cohen, Van Wesemael, Deliëns & Chambaere, 2019, Belgique		Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care : A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présente)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Etude qualitative avec des groupes et entretiens individuels semi-structurés (étude descriptive).</p> <p>Objectif : Explorer la collaboration entre les bénévoles et les professionnels de la santé dans le cadre de soins palliatifs.</p>	<p>(N=69) : 8 <i>focus groups</i> (au total 50 personnes) de professionnels de la santé spécialisés en soins palliatifs (infirmières, psychologues, médecins de famille, bénévoles). 19 participants pour les entretiens semi-structurés (patients atteints de maladie chronique/engageant l'espérance de vie et parlant le néerlandais, proches aidants dont les proches souffrent d'une maladie chronique).</p> <p>Type d'échantillon : L'échantillonnage est non aléatoire de convenance. Participants recrutés par diverses institutions de santé en soins palliatifs. Les médecins de famille ont été recrutés par e-mail ou téléphone grâce à des listes de réseaux de la région flamande.</p>	<p>Méthode : L'étude s'est déroulée de mars 2017 à novembre 2017.</p> <p>Entretiens conduits séparément par groupe de bénévoles, infirmières et psychologues, et médecins de famille (<i>focus group</i>). Les entretiens ont duré 36 à 89 minutes. 8 groupes au total.</p> <p>Entretiens individuels semi-structurés avec les patients d'une durée de 21 à 58 minutes. 10 entretiens au total.</p> <p>Entretiens individuels semi-structurés avec la famille/proches aidants, d'une durée de 30 à 98 minutes. 8 entretiens au total.</p>	<p>4 thèmes ont été mis en évidence :</p> <ul style="list-style-type: none"> - le contact bénévoles-professionnels - la collaboration bénévole-professionnels - l'évaluation de la collaboration - les barrières et facilitateurs d'une collaboration bénévoles-professionnels <p>Les bénévoles collaboraient essentiellement avec les infirmières, ces dernières leurs offraient un soutien émotionnel et fonctionnel. En revanche, les bénévoles collaboraient moins avec les psychologues et n'ont pas eu de contact avec les médecins de famille. Parfois, l'accès restreint à l'équipe interdisciplinaire, le manque de leadership ainsi que le manque de standard de pratiques pour le partage d'informations, constituaient un obstacle à la bonne collaboration et à la coordination des soins. Les bénévoles et infirmières et les psychologues ont proposé des séances d'entraînement et un espace privatif pour les bénévoles au sein des institutions, dans le but d'aider le partage d'informations.</p>	<p>Il y a eu peu de désaccords concernant les thèmes principaux abordés pendant l'étude et ce malgré l'apport conséquent des entretiens.</p> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Biais de population : personnes principalement atteintes de cancer et certains professionnels (ergothérapeutes) non interrogés - Biais de perception : réponses idéalisées (non récoltées sur des bases cliniques/terrain) <p>Recommandations : Les recherches futures devraient explorer d'un point de vue quantitatif la collaboration bénévoles-professionnels et intégrer également les professionnels non-médicaux. L'exploration des directives données aux bénévoles par les professionnels serait un élément intéressant pour la pratique. Il faudrait également inclure les perspectives provenant de divers milieux de soins.</p>

Tableau 10. Étude de Claxton-Oldfield et al. (2008)

Auteur, année, pays, titre Claxton-Oldfield S., Hastings E. & Claxton-Oldfield J., 2008, Canada		Nurses' Perceptions of Hospice Palliative Care Volunteers		
Devis et objectif	Population	Méthode/ intervention (si présente)	Résultats	Commentaires
<p>Devis : Etude quantitative sous forme d'enquête/questionnaire (propositions à cocher). Quelques questions ouvertes également.</p> <p>Objectif : Explorer les attitudes et connaissances des infirmiers-ères, travaillant en hospitalier ou en libéral, à l'égard des bénévoles en soins palliatifs. Reconnaître le rôle et les responsabilités du bénévole à juste titre, de le valoriser et ainsi améliorer le travail d'équipe interdisciplinaire.</p>	<p>(N=50) Infirmiers-ères travaillant dans le milieu hospitalier et dans le milieu libéral. Une infirmière n'a pas mentionné son parcours professionnel. Tous les professionnels viennent de New Brunswick au Canada et travaillent dans le milieu palliatif.</p> <p>Type d'échantillon : L'échantillonnage est non aléatoire de convenance (participation volontaire). Les participants ont été contactés par des managers au sein d'hôpitaux et des prestations libérales provenant de 4 lieux dans le New Brunswick.</p>	<p>Méthode : La date de l'étude n'est pas mentionnée. Il est supposé qu'elle se soit déroulée la même année que sa publication, c'est-à-dire en 2008.</p> <p>Un questionnaire anonyme divisé en 4 parties a été envoyé et devait être rempli et renvoyé par courrier affranchi aux chercheurs de l'étude. 119 questionnaires ont été envoyés et seulement 50 ont été remplis.</p> <p>1. Attitudes et connaissances des infirmières à l'égard des bénévoles en soins palliatifs à travers 15 affirmations. 2. Infirmières choisissent lesquelles des 9 soins/tâches les bénévoles peuvent accomplir. 3. Infirmières répondent à 5 questions ouvertes sur les soins palliatifs 4. Infirmières évaluent la valeur de chaque membre de l'équipe soignante avec une échelle de 5 points.</p>	<p>1. Les infirmières en milieu hospitalier et libéral ont défini le bénévole en soins palliatifs comme bienveillant (<i>caring</i>), faisant une réelle différence dans la gestion des soins et apprécié par le patient et sa famille.</p> <p>2. Une discordance existait dans les 2 groupes d'infirmières. 57% des infirmières en hospitalier contre 37% en libéral ne considéraient pas le bénévole en tant que lien entre le patient et les membres de l'équipe soignante. Néanmoins, les 2 groupes ont estimé que le bénévole ne pouvait pas prodiguer des soins au patient.</p> <p>3. 53 % des infirmières ont jugé pertinent que le bénévole connaisse le contexte médical du patient. 77% ont trouvé qu'il amenait un regard externe (reconnaître les signes de détresse) et 75% ont confirmé qu'il rendait la gestion des soins plus facile (support émotionnel). 56% ont estimé qu'il devrait être intégré dans les réunions interdisciplinaires. Les infirmières en général ne connaissaient pas la formation que suit un bénévole et la jugeait inadéquate.</p> <p>4. Les infirmières ont jugé que le bénévole est le membre le moins important pour l'équipe interdisciplinaire contrairement aux médecins, pharmaciens et famille.</p>	<p>Limites : - Étude trop ancienne - Biais de sélection (petit échantillon, critères de sélection non-spécifique) - Variabilité des réponses restreinte (seulement 50% des réponses récoltées) - Le titre de l'article parle de « perception » alors qu'il y a un questionnaire pré-établi. - Pas de précision sur l'analyse du matériel (pas d'échelle)</p> <p>Recommandations : Les recherches futures devraient être élargies à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire et dans tout le Canada. Les infirmières devraient avoir une formation afin de comprendre la formation qu'un bénévole suit et l'importance de l'inclure dans les réunions interdisciplinaires.</p>

6.3. Tableau synoptique

Précédemment, plusieurs éléments ont été mis en évidence à l'aide de tableaux analytiques. Le tableau synoptique ci-dessous (Tableau 11) permet d'identifier les éléments les plus importants de chaque étude et de les répertorier en dimensions puis en concepts ; à savoir la qualité de vie (physique, psychique et environnementale), la perspective (patient, proche aidant, infirmière, bénévoles et autres professionnels), la collaboration interdisciplinaire (infirmière-bénévole, patient-bénévole et proche aidant-bénévole), le soutien social et le sentiment de solitude. Le tableau synoptique permet de structurer la discussion future qui sera proposée au prochain chapitre.

Tableau 11. Tableau synoptique

Dimensions	Concepts	Walshe et al. (2016)	Walshe et al. (2018)	Dodd et al. (2018)	Vanderstichelen et al. (2019)	Claxton-Oldfield et al. (2008)
Qualité de vie	Physique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
	Psychique	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
	Environnementale	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
Perspectives des différents acteurs (Points de vue)	Patients			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	Proches aidants			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	Infirmières				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Bénévoles			<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	
	Autres professionnels				<input checked="" type="checkbox"/>	
Collaboration interdisciplinaire	Infirmière-bénévole				<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
	Patient-bénévole			<input checked="" type="checkbox"/>		
Soutien social		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		
Sentiment de solitude		<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>		

7. DISCUSSION

Ce chapitre traitera de la discussion autour de la problématique grâce aux articles analysés précédemment. D'autres auteurs viendront alimenter le sujet, qui sera mis en lien avec l'ancrage disciplinaire choisi. La discussion sera structurée en plusieurs sous-chapitres, faisant référence aux dimensions présentées dans le tableau synoptique en page 48. Pour faciliter la lecture, en regard des auteurs similaires, l'étude mère de Walshe et al. (2016) sera nommée A, l'étude de Walshe et al. (2018) sera nommée B et enfin celle de Dodd et al. (2018) sera nommée C.

La première dimension traitera de la qualité de vie en comparant les études issues du programme de recherche ELSA, c'est-à-dire l'étude A, B et C. La deuxième dimension abordera les perspectives des différents acteurs concernant le rôle et le travail bénévole, à l'aide des études de Vanderstichelen et al. (2019) et de Claxton-Oldfield et al. (2008). La troisième dimension explorera la collaboration interdisciplinaire. Plusieurs études seront évoquées et mises en lien, telles que l'étude de Vanderstichelen et al. (2019), Claxton-Oldfield (2008) ainsi que l'étude C de Dodd et al. (2018). Le soutien social et le sentiment de solitude seront abordés ensemble dans la quatrième dimension. Pour ce faire, les études A et B seront comparées. Enfin, une partie de ce chapitre sera consacrée au rôle infirmier et fera le lien avec notre question de recherche finale.

7.1. Qualité de vie

Les études A, B et C comportent la même population puisqu'il s'agit d'une étude mère et de deux études dérivées. Les publications A et B recherchent à mesurer l'influence du travail bénévole sur la qualité de vie. Alors que l'article C explore l'expérience vécue des différents intervenants et traite de manière indirecte de la qualité de vie. Toutes trois ont sélectionné une population de patient atteints d'une maladie chronique évolutive. Elles se rejoignent dans leurs interventions et modalités. De ce fait, la population de ces différents articles étant identiques, les résultats aux outcomes mesurés sont proches. Néanmoins, ils présentent divers aspects de la problématique. En effet, les études A et B mesurent la qualité de vie selon l'échelle WHOQOL (qualité de vie physique, psychique et environnementale). Alors que l'étude C est qualitative et donc, traite des trois aspects cités précédemment sous forme de verbatim provenant des différents intervenants. Ces trois études mettent en évidence la perspective du patient face à une intervention de bénévole. Au vu de leurs similarités, nous pouvons donc avancer que leurs résultats peuvent être comparés.

Dans l'étude mère, la qualité de vie est moins altérée dans l'*immediate group* par rapport à la *wait-list group* et cela principalement au sujet de la qualité de vie physique. Par la suite, une fois que le bénévole est introduit dans la *wait-list group*, la qualité de vie des patients s'altère moins vite. L'étude B souligne une différence au niveau de l'altération de la qualité de vie chez les personnes souffrant de maladies non-oncologiques comparée à celles touchées par une maladie oncologique. En effet, les personnes touchées par une maladie non-oncologiques voient leur qualité de vie diminuer plus rapidement que l'autre groupe, car ils ont moins accès aux soutiens sociaux. L'étude C présente deux aspects de la relation : *faire pour* et *être avec*. Ces notions peuvent être interprétées comme étant des guides de bonnes pratiques pour le travail bénévole. Cette étude tend vers la confirmation de leur rôle comme complémentaire à la prise en soins effectuée par les professionnels. De ce fait, il est remarqué au niveau qualitatif un impact sur la qualité de vie et le sentiment de solitude.

Cependant, l'effet de la prestation bénévole sur la qualité de vie chez les personnes en situation de soins palliatifs n'est pas unanime. En effet, Tibi-Lévy et Bungener (2017), ont publié une étude qualitative qui s'appuie sur une revue de littérature ainsi que des entretiens individuels semi-structurés avec les patients, les familles, les soignants et les bénévoles. Son objectif était de mettre l'accent sur les activités des bénévoles dans une perspective peu explorée : la gêne, les craintes ainsi que les réticences que leur activité pouvait engendrer. Cette étude laissait place aux verbatim des familles et des patients concernant le désir d'une prestation bénévole. Deux avis distincts ont émergé de cette discussion : ceux qui étaient favorables et ceux qui ne l'étaient pas. Certains patients et proches soulignent les qualités relationnelles et l'attitude positive des bénévoles en soins palliatifs. Effectivement, les patients désiraient être écoutés et interagir, ce qui leur donnait un sentiment de soulagement. Par ailleurs, les familles se sentaient rassurées de la présence altruiste que les bénévoles pouvaient offrir lorsqu'ils étaient absents. D'autres patients ont estimé qu'ils n'avaient pas besoin d'une présence bénévole voire se sentaient inconfortables en lien avec celle-ci. Ce malaise est lié à plusieurs facteurs : le sentiment d'intrusion, la présence imposée, une discussion unidirectionnelle, un contact physique forcé, un langage infantilisant. Selon les verbatim des patients, ce dernier facteur donnait le sentiment d'être inférieur.

Ces propos nous font réfléchir quant à l'efficacité d'une intervention bénévole auprès de personnes en situation de soins palliatifs. En effet, les études analysées présentent tout de même une tendance à ce que les sujets soient influencés par le travail bénévole. Ce qui nous mène au constat suivant : pour que le travail bénévole ait une influence sur la

qualité de vie, il faut dans un premier temps que leur présence soit souhaitée des patients.

Dans le cas de notre problématique, les patients sont en soins palliatifs et atteints de maladie chronique évolutive. Ils sont donc confrontés à la perte et à l'anticipation de la mort. Dans ce sens, Margaret Newman évoque que la présence authentique et bienveillante rend possible une meilleure identification des patterns. Cela permet de donner du sens aux expériences vécues. Si le bénévole occupe en partenariat avec l'infirmière ce rôle, il aidera et guidera le patient à développer sa conscience. Ceci dans l'attente d'initier un processus transformatif, qui se concentre sur l'expérience que chacun vit. Le processus peut être transposé dans l'article C, où l'action d'*être avec* se reporte aux échanges que peuvent avoir le bénévole et le patient. En se référant à Pepin et al. (2010), les soins du paradigme transformatif sont basés sur la conception d'*être avec*. Toujours selon ces mêmes auteurs, *être avec* signifie accompagner la personne en intégrant la perception de la santé de celle-ci et cela grâce à ses connaissances. Dans l'étude C, le *faire pour* correspond aux activités que peuvent effectuer ensemble le bénévole et le patient. Ces activités ont pour but de créer un moyen de médiation installant alors un climat propice à l'échange entre le bénévole et le patient. D'après Pepin et al. (2010), le *faire pour* est un soin centré sur l'expérience de la maladie. L'intervention bénévole mène alors l'individu à une ouverture d'esprit. Cette dernière permet de prendre de la hauteur face à l'expérience vécue et ainsi prétendre à une diminution de l'altération de la qualité de vie. Candy, France, Low et Sampson (2014) ont rédigé une revue contenant plusieurs études qualitatives et quantitatives dans le but d'explorer les expériences du patient et des proches en présence du soutien des bénévoles, que ce soit à domicile, à l'hôpital ou en foyer. Selon ces auteurs, 87% des familles trouvent que la compagnie des bénévoles est une réelle plus-value. Cette revue reconnaît que les bénévoles améliorent le bien-être psychologique et physique des patients.

7.2. Perspectives des différents acteurs

L'étude de Vanderstichelen et al. (2019) présente les points de vue des différents intervenants dans une situation de soins palliatifs. Son but était d'explorer la collaboration entre les bénévoles et les professionnels de la santé. Les éléments identifiés au cours de cette recherche démontrent que les bénévoles collaborent principalement avec les infirmières. Cependant, il manque un standard de pratiques solide en ce qui concerne le partage des informations relative aux patients. Par

conséquent, il est plus complexe de collaborer et d'être intégré au sein d'une équipe interdisciplinaire.

Le travail de Claxton-Oldfield et al. (2008) se concentre sur la perception de l'infirmière vis-à-vis du travail bénévole, cela en explorant leurs attitudes et connaissances face à ce sujet. Il a été mis en lumière que les infirmières considèrent le bénévole comme un être bienveillant. De plus, dans le domaine du domicile uniquement, il est perçu comme un intermédiaire entre le patient et l'équipe soignante, contrairement au domaine hospitalier. Contradictoirement, il est également jugé comme étant le membre de l'équipe interdisciplinaire le moins important.

Nous pouvons mettre en évidence que l'article de Claxton-Oldfield et al. (2008) traite uniquement du point de vue des infirmières et se focalise sur le rôle du bénévole au sein d'une équipe interdisciplinaire. Alors que Vanderstichelen et al. (2019) observe l'opinion de différents professionnels de santé et l'intégration du bénévole dans une équipe interdisciplinaire. Ces différences permettent de nuancer la discussion avec deux études complémentaires traitant de la même problématique mais à partir d'un regard différent.

Les deux études abordent la collaboration entre bénévoles et professionnels de la santé. Elles démontrent que la collaboration se tisse essentiellement entre les bénévoles et les infirmières. Les deux études mettent également en évidence un accès restreint à l'équipe interdisciplinaire et que le bénévole rencontre des difficultés à s'intégrer en son sein. Toutes deux décrivent un *a priori* de l'équipe soignante pour l'étude de Vanderstichelen et al. (2019) et des infirmières dans l'étude de Claxton-Oldfield et al. (2008) face à l'intégrité du secret professionnel.

Selon la perspective des patients et de leurs proches dans l'étude de Tibi-Lévy et Bungener (2017), le bénévole axe son action sur l'accompagnement et donc sur l'*être avec*. En effet, le désir du bénévole est de donner un espace de parole et d'expression, ainsi les patients peuvent partager leurs craintes et se libérer d'un surplus d'émotions. Cela rejoint la pensée de Newman concernant la relation, qui est basée sur l'intérêt porté au vécu du patient, ceci afin d'aider ce dernier à initier son processus transformatif (Newman, 1990, 2008 citée par Alligood, 2018, p.362). Dans le paradigme de la transformation, le soin est centré sur l'*être avec*, qui fait référence à « l'expérience de la santé des personnes, des familles et des communautés et des populations » (Pepin et al., 2010, p.38). Cette pensée est complétée par le concept de *caring*, qui englobe les actions et les intuitions de l'infirmière facilitant le soutien et l'accompagnement de la personne (Benner & Wrubel, 1989 ; Benner, 2000, cités par Pepin et al., 2010, p.69). L'infirmière considère ainsi les valeurs, les croyances et la culture de la personne prise

en soins (Leiniger, 1998, 2007 ; Watson 1979, 2008, citées par Pepin et al., 2010, p.70). La théorie de Newman étant complexe, elle est présentée aux infirmières à un stade de formation avancé. Les compétences relationnelles du bénévole seraient alors basées sur les concepts primaires de Margaret Newman, afin qu'il puisse appréhender la relation avec l'autre. Cela aurait pour objectif de compléter et non de remplacer les soins relationnels donnés par l'infirmière. Cependant, il serait intéressant de s'interroger sur les limites de la transmission du savoir infirmier.

7.3. Collaboration interdisciplinaire

Les auteurs Vanderstichelen et al. (2019) et Claxton-Oldfield et al. (2008) évoquent que le soutien qu'apportent les bénévoles aux patients est perçu par les soignants comme une aide, tout particulièrement face à la pénurie de ceux-ci. En effet, ils offrent une présence aux patients qui sont isolés, qui ressentent un besoin d'interaction avec l'autre. Les bénévoles partagent avec eux leurs derniers instants de vie et même après le décès, ils accompagnent les proches dans leur processus de deuil. Il a été également remarqué qu'ils pouvaient apporter des informations importantes aux équipes par leur extériorité.

Certains professionnels de santé montrent leurs réticences face à la place du bénévole dans les soins palliatifs, car de nombreux intervenants gravitent déjà autour du patient. Ils mentionnent que le partage d'informations est un sujet délicat et s'interrogent sur le respect du secret professionnel. Par ailleurs, les professionnels de santé méconnaissent le rôle du bénévole et doutent de leur place parmi les patients en fin de vie. Ils qualifieraient cette présence comme étant un sur-accompagnement (Tibi-Lévy & Bungener, 2017).

Selon les études qualitatives analysées par les auteurs Candy et al. (2014), il est souligné que les bénévoles assurent un rôle unique et complémentaire à celui du personnel infirmier. Parfois, il est mis en évidence que le bénévole joue un rôle d'intermédiaire entre le patient et l'équipe soignante. Cependant, dans l'étude de Claxton-Oldfield et al. (2008), le bénévole n'est pas considéré par les infirmières comme un lien entre le patient et l'équipe, contrairement à l'étude de Candy et al. (2014). Cela pourrait être lié au fait que les bénévoles n'étant pas considérés comme un lien, ne pouvaient effectuer des soins personnels, alors que ceux intégrés dans l'équipe interdisciplinaire le pouvaient. Comme mentionné plus tôt dans l'étude de Candy et al. (2014), le bénévole assure un rôle complémentaire à celui de l'infirmière. Nous supposons qu'il ne doit pas remplacer le rôle d'un soignant, quel que soit son activité. Il faudrait envisager plutôt un soin relationnel au lieu de prodiguer un soin personnel (hygiène, AVQ). De ce fait, le bénévole a son rôle propre et n'empiète pas sur celui des

soignants, ce qui lui permettrait de trouver sa place dans une équipe interdisciplinaire. Nous rendons attentifs au fait que le bénévole ne représente pas la seule offre en soins relationnels, mais qu'il soutient le rôle des autres soignants.

Par ailleurs, si nous nous intéressons à la collaboration entre le bénévole et les patients dans l'étude C, ces derniers expriment une plus grande sérénité lorsqu'ils ont envie d'aborder des sujets sensibles et qu'ils ne veulent pas inquiéter leurs proches. De plus, les proches aidants auraient tendance à se focaliser sur l'état de santé du patient et donc à oublier les autres aspects de la relation. La rencontre des proches aidants avec le bénévole pourrait alors éventuellement les recentrer sur l'aspect relationnel. Le métaconcept de la personne de Newman englobe les proches aidants, la communauté et le patient, et ne réduit pas cette notion à ce dernier (Newman, 1999).

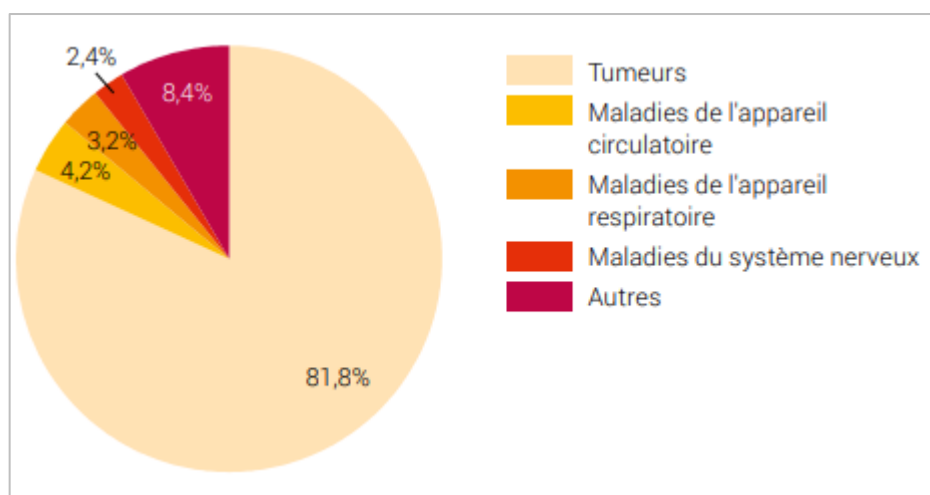
Dans cette vision, il peut être suggéré que l'intervention bénévole serait bénéfique autant pour les proches aidants et l'équipe interdisciplinaire que le patient. Par la documentation et les articles utilisés dans ce travail, nous pensons que le travail bénévole pourrait avoir une réelle influence sur la qualité de vie des patients, sur l'inquiétude des proches et soulager les équipes soignantes.

D'après Newman, l'environnement de la personne permet une interaction, par laquelle il pourra évoluer (Newman, 1999). Le bénévole, les proches aidants et l'équipe interdisciplinaire font partie de l'environnement de la personne en soins palliatifs. Ils œuvrent à mener le patient à un état d'équilibre. À partir de cette vision, il peut être envisagé que le bénévole soit inséré dans une équipe soignante, et que de cette collaboration naisse une expansion de la conscience. C'est pour cette raison qu'une place au sein d'une équipe interdisciplinaire devrait être faite au bénévole.

7.4. Soutien social et sentiment de solitude

Si nous reprenons l'étude mère de Walshe et al. (2016), il est intéressant de constater que les résultats proposés ne montrent pas de différences significatives pour les deux bras au niveau de l'accès au soutien social. Cependant, l'étude B démontre une différence en regard de cet outcome dans les deux bras. Il est donc tout à fait pertinent de se questionner au sujet de cet écart. Nous pouvons formuler l'hypothèse que cette différence est liée au fait que le soutien social est plus ancré dans les soins palliatifs destinés aux personnes atteintes de maladies oncologiques. En effet, selon le document de l'Office Fédéral de la Statistique [OFS] (2020) concernant les hospitalisations en soins palliatifs, la plus grande proportion d'individus qui a bénéficié de prestations de soins palliatifs en 2018, sont des personnes atteintes de tumeurs. La figure suivante (Figure 6) présente les différentes pathologies rencontrées lors d'une prise en soins palliative.

Figure 6. Diagnostic principal des personnes recevant des soins palliatifs, en 2018



Tiré de : l'OFS, 2020, p.2

Par ailleurs, il est pertinent d'ajouter que la Ligue Genevoise contre le cancer est affiliée à un groupe, appelé Domily, qui assure un service de prestation bénévole auprès de personnes atteintes de maladies oncologiques. Ce qui signifie qu'elles ont un accès direct aux bénévoles, si elles en ressentent le besoin (Ligue Genevoise contre le cancer, s.d.).

Selon Newman (1999), le temps peut être subjectif, car chaque personne perçoit différemment le temps qu'il a en sa faveur. Avec la présence de la maladie chronique évolutive, le temps s'altère et les besoins ne sont plus les mêmes. En effet, le temps peut se ralentir lorsque la maladie modifie le rythme de vie, et il n'a plus la même valeur, surtout en situation de soins palliatifs. Par conséquent, cette notion va accentuer la problématique du sentiment de solitude et de la perte du lien social.

Le bénévole va habiter l'espace à disposition pour créer une relation de confiance avec le patient. D'après Newman (1999), la conscience s'exprime par le mouvement. Ce dernier peut être interprété comme les échanges entre le bénévole et le patient, qui vont donner un sentiment de vie à celui-ci et l'aider à expandre sa conscience. Il faut savoir que les patterns englobent notamment les impacts de la maladie sur le patient, tels que le soutien social ou le sentiment de solitude (Newman, 1999). Malgré la présence des proches aidants et de l'équipe interdisciplinaire, le patient peut ressentir un besoin de lien avec le monde extérieur. Chaque patient a ses besoins et il arrive qu'ils soient supérieurs à ce qu'il peut prétendre. Le temps objectif peut être exprimé par celui alloué au patient par le soignant. En sachant qu'il est défini par le système de santé, celui-ci peut se montrer catégorisant. Le temps, la présence et les ressources qu'accorde le bénévole peut agir sur ces patterns. C'est pourquoi le temps donné par le bénévole

pourrait être interprété comme subjectif : c'est dans cette situation qu'un bénévole peut être adressé au patient en soins palliatifs.

7.5. Rôle infirmier

Concernant le rôle infirmier, la mise en place d'une intervention bénévole auprès des patients pourrait les aider à mieux intégrer les événements qu'ils vivent. Le projet serait coordonné, évalué et supervisé par des infirmières spécialistes en soins palliatifs. Par cet encadrement renforcé, le bénévolat pourrait avoir une influence positive sur l'expansion de la conscience. En effet, le travail bénévole orienterait le patient à s'ouvrir à ce qui l'entoure, l'univers, en prenant compte de sa maladie chronique évolutive. Le patient pourrait ainsi développer ses capacités et ressources à l'aide d'une présence et écoute authentique.

7.5.1. Identification des besoins

L'infirmière est en première ligne en ce qui concerne la détection de potentielles problématiques chez une personne en situation de soins palliatifs. En effet, grâce à la posture avancée par Newman, l'infirmière est attentive à l'environnement et au ressenti du patient. L'écoute active et la posture bienveillante vont permettre d'identifier les besoins et les patterns qui causent tort, cela afin de le guider progressivement dans un état transformatif. La collaboration entre l'infirmière et le patient donne la possibilité de déterminer ensemble quelles ressources sont disponibles et lesquelles peuvent être mobilisées. Face à certains signaux d'alerte tels que la dégradation de la qualité de vie, le sentiment de solitude, des proches absents ou peu présents, l'infirmière, en fonction de son évaluation, va proposer une intervention bénévole au patient. Elle va informer sur la prestation et se rendre disponible pour d'éventuelles questions. Dans cette démarche, elle doit accepter la décision du patient. Mais il faudra s'assurer que le refus du patient ne soit pas biaisé par une méconnaissance du rôle ou des aprioris concernant le travail bénévole.

Parmi ces actions infirmières, nous pouvons remarquer qu'elles découlent des compétences infirmières de la Conférence des Recteurs des Hautes Écoles Spécialisées Suisses [KFH]. La compétence d'experte se transpose dans la détection des signaux d'alerte et dans l'évaluation des patterns. La compétence de promotrice de la santé réside dans la proposition d'une prestation bénévole. En adaptant son discours et son niveau de littératie, en fonction de son interlocuteur, l'infirmière adopte la compétence de communicatrice.

7.5.2. Formation de bénévoles

Pour qu'un bénévole puisse intervenir auprès d'un patient atteint de maladie chronique évolutive, il est nécessaire qu'il ait suivi une formation au préalable. Cette dernière pourrait être basée sur la théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman. La formation doit reprendre des concepts fondamentaux aux soins palliatifs (la distance thérapeutique, les compétences relationnelles, la communication verbale et non-verbale, la représentation de la maladie, la fin de vie, la mort et le deuil). La dispensation de formation pourra se faire en collaboration avec d'autres professionnels de santé, pour que le bénévole puisse être sensibilisé aux différentes facettes de la prise en soins et pas uniquement à celle de l'infirmière. Cela constitue le premier axe en matière de formation bénévole. De plus, il est également nécessaire d'organiser des formations continues, cela afin que les bénévoles puissent bénéficier de mises à niveau pour améliorer leur pratique et acquérir de nouveaux moyens de communication ou de gestion des émotions par exemple. Cet enseignement devra, encore une fois, être fourni par une infirmière spécialisée.

Dans ce cadre-là, l'infirmière mobilise sa compétence de formatrice par la dispensation de ces formations. Elle applique également sa compétence de collaboratrice puisqu'elle partage le projet avec d'autres professionnels de la santé.

7.5.3. Intégration et collaboration au sein de l'équipe interdisciplinaire

L'arrivée d'un bénévole au sein d'une équipe interdisciplinaire peut soulever des réticences et des questionnements au sujet de son intégration et de sa place. Veiller à ce que le bénévole soit intégré à l'équipe interdisciplinaire sera le premier rôle infirmier. Dans cette optique, elle devra faire en sorte que le bénévole soit partie prenante de l'environnement voire de la notion de personne selon Margaret Newman. Dans cette démarche, elle présentera le bénévole à l'équipe, au patient et à ses proches. Elle aura aussi pour rôle d'éclaircir le principe du travail bénévole, d'informer chacun de son cahier des charges et des limites définies. Elle sera aussi responsable de la coordination du bénévole dans les soins, afin que la prestation de ce dernier n'empiète pas dans l'organisation des soins et vice et versa. Elle devra également se rendre disponible pour répondre aux questions et besoins du bénévole voire être un soutien lors de situations sensibles. Il sera aussi important que l'infirmière, le bénévole et le reste de l'équipe interdisciplinaire échangent régulièrement. En effet, les éléments apportés par le bénévole pourraient enrichir l'évaluation infirmière concernant l'avancée et l'effet de l'expansion de la conscience du patient.

Face à ce type d'intervention, l'infirmière exerce ses compétences de collaboratrice, d'apprenante et formatrice, de manager et de professionnelle. La compétence de collaboratrice englobe les aspects de relations professionnelles mais aussi du positionnement de l'infirmière. Cette compétence comprend également le respect du positionnement des autres professionnels avec lesquelles elle travaille. Les éléments définissant la compétence d'apprenante et de formatrice représentent les capacités à encadrer le bénévole mais également ce que l'infirmière peut apprendre de lui, cela dans le but de faire évoluer sa pratique. La compétence de manager concerne principalement la façon selon laquelle l'infirmière va coordonner l'intervention bénévole avec le reste de l'organisation du patient. Être professionnelle, dans le contexte d'une collaboration avec le bénévole consiste au respect des principes éthiques qui sont propres aux soins.

8. CONCLUSION

Cette revue de littérature traite de l'influence du travail bénévole sur la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique évolutive, en soins palliatifs. Ces thèmes ont été développés à travers du prisme de la théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman. Les résultats des cinq études cliniques analysées, démontrent une tendance, selon laquelle le travail bénévole présenterait une plus-value en regard de la qualité de vie ainsi que du sentiment de solitude et du soutien social. En effet, le bénévole mobilise des compétences comme l'écoute active, la présence bienveillante et le soutien émotionnel. Cependant, ces propos doivent être nuancés par les points de vue des infirmières, le désir d'être accompagné d'un bénévole mais également le type de pathologie dont les patients souffrent.

Par ailleurs, l'intégration du bénévole au sein d'une équipe interdisciplinaire semble être une problématique à part entière, car les différents intervenants peuvent présenter des idées préconçues au sujet de la prestation bénévole. L'apport des bénévoles n'est pas toujours recherché lors de réunions d'équipes soignantes.

Il est possible que les patients aient des besoins relationnels supérieurs à ce que peuvent offrir les soignants. C'est pourquoi, les bénévoles représentent une ressource importante. Dans ce travail, il a été montré que le rôle infirmier est d'identifier les besoins du patient grâce à une posture transformative, de former le bénévole et de l'intégrer au sein d'une équipe interdisciplinaire, mais aussi d'être responsable de sa coordination et de son soutien.

Bien qu'il existe des lieux spécifiques dans les études sélectionnées, cette revue ne s'est pas axée sur le lieu des prestations. En effet, le bénévole est dans la capacité d'accompagner le patient quelle que soit la circonstance. La polyvalence est par ailleurs une caractéristique indispensable du bénévole, puisque la trajectoire d'un patient en soins palliatifs peut le mener à tout type de structures de soins.

8.1. Apports et limites du travail

Effectuer ce travail nous a amené à un approfondissement de nos connaissances sur le sujet du travail bénévole. Les liens faits avec le système de santé actuel et les soins palliatifs nous ont permis de mieux apprivoiser les principes de son fonctionnement. Par ailleurs, cela a permis de mettre en exergue la problématique de l'intégration des bénévoles dans les soins palliatifs.

En revanche, cette revue comporte des limites sur plusieurs aspects. Nous avons remarqué qu'il existe beaucoup d'informations portant sur le bénévole. Même si nous trouvons un grand nombre de revues de littérature sur les bases de données, celles-ci sont axées sur le rôle ou la formation du bénévole. Il manque d'avantage d'études expérimentales traitant de l'influence du travail bénévole sur la qualité de vie, qui ont atteint une puissance statistique.

Il est aussi important de souligner que trois des articles sélectionnés font partie du même programme de recherche. D'une part, cela donne une dimension particulière, car les auteurs ont pu exploiter les informations collectées sur tous leurs angles et ainsi proposer des points de vue de chaque participant. D'une autre part, ce type d'approche limite la diversité des résultats, puisqu'ils sont similaires malgré qu'ils soient traités de différents points de vue. Face au manque de littérature, nous avons été contraintes de sélectionner ces articles au détriment de la diversité et non de la qualité nécessaire.

Une des études date de 2008, ce qui peut être considéré comme une étude trop ancienne dans le cadre de notre travail de Bachelor. Néanmoins, nous l'avons trouvée pertinente et avons apprécié le fait qu'elle aborde les perspectives infirmières concernant le rôle du bénévole.

Enfin, en ce qui concerne les critères d'exclusion, nous avons remarqué que le terme *volunteer* en anglais signifiait également le fait d'être volontaire ou de participer à une étude. Par conséquent, les résultats des équations de recherches proposaient des articles n'ayant aucun lien avec la problématique, ce qui a constitué un frein.

8.2. Recommandations

8.2.1. Pour la recherche

Des recherches devraient se pencher sur d'avantage d'études cliniques expérimentales dans l'objectif de pouvoir comparer des interventions, afin de dégager des résultats plus probants et non des tendances (Candy et al., 2014).

Il faudrait avoir un moyen d'évaluation spécifique de la qualité de vie chez des personnes en fin de vie qui reçoivent une prestation bénévole. Cela pourrait aider à déterminer le réel impact de la présence du bénévole et de ses bienfaits. Cette proposition est appuyée notamment par les auteurs Dodd et al. (2018). Cette recommandation nous fait réfléchir quant à l'indication d'une mise en place d'une prestation bénévole. En effet, nous jugeons pertinent que la recherche se penche sur l'élaboration d'un score concernant la nécessité d'une intervention bénévole auprès d'un patient en soins palliatifs.

Des recherches pourraient être focalisées sur le type d'accompagnement offert par le bénévole et le temps alloué par ce dernier (Walshe et., 2016).

Le manque de guide de bonnes pratiques au sujet de la formation bénévole tend à considérer à ce que des recherches soient effectuées dans ce sens. C'est-à-dire qu'il serait pertinent de définir les objectifs de la formation bénévole, afin de déterminer son contenu. Cette démarche vise à minimiser les disparités dans l'apprentissage.

La collaboration entre les professionnels de santé et les bénévoles devrait être étudiée d'un point de vue descriptif ainsi que d'intégrer les perspectives des professionnels non-médicaux. Cela aurait pour but d'alimenter le débat sur le développement du rôle du bénévole. De plus, poursuivre des études sur la coordination des bénévoles par les professionnels serait un élément intéressant. Les résultats pourraient être appliqués sur le terrain s'ils sont concluants (Vanderstichelen et al., 2019).

Au cours de nos recherches, nous avons remarqué de nombreuses études portant sur le burnout chez le bénévole. Nous supposons donc qu'il serait judicieux de s'intéresser à cette problématique, cela dans le but d'identifier les facteurs de risque et d'appliquer une prévention adéquate.

8.2.2. Pour la formation

Cette partie des recommandations comportent deux aspects qui seraient la formation pour les bénévoles par l'infirmière et la formation dédiée aux étudiants en santé.

Selon nous, les étudiants devraient être initiés à la prestation bénévole. De ce fait, il pourrait être envisagé de mettre en place un cours ex-cathedra avec le témoignage d'un bénévole en soins palliatifs.

D'après Claxton-Oldfield et al. (2008), il serait important que les professionnels de santé soient sensibilisés au travail bénévole et bénéficient d'un moyen informatif sur cette thématique (personne spécialiste, documentation interne). Dans cette optique, nous pouvons imaginer l'instauration d'une infirmière référente qui aurait suivi une formation, lui permettant d'encadrer le bénévole sur le terrain. Par ce biais, l'infirmière exercera son rôle de coordinatrice et de soutien. En outre, elle sera une ressource auprès de ses collègues face à des questionnements.

L'OFSP (2014) propose que les bénévoles effectuent un stage d'immersion avant leur formation, afin qu'ils aient un premier contact avec les soins palliatifs et de s'assurer de leurs motivations. Le cas échéant, il serait proposé aux bénévoles de suivre la formation. Cette dernière comportera les tâches confiées aux bénévoles, c'est-à-dire un cahier des charges précis concernant leur prestation.

Enfin nous pensons que le cadre de la formation des bénévoles devrait se baser sur la théorie de l'*Expansion de la Conscience* de Margaret Newman, car nous trouvons qu'elle présente et aborde la relation avec le patient en adéquation avec les idées de ce travail.

8.2.3. Pour la pratique

Selon le guide des recommandations de l'OFSP (2014), il est conseillé de planifier et coordonner les interventions des bénévoles, afin qu'il n'y ait pas de répercussion sur l'organisation du travail de chaque membre l'équipe. Par conséquent, l'infirmière aurait également le rôle d'accompagner le bénévole avant, pendant et après sa prestation. Il y aurait également une possibilité de mettre en place un colloque avec le patient et ses proches, afin de présenter le travail du bénévole et son apport ainsi que de convenir ce qui est attendu de lui.

Cette notion d'échange est reprise par Laperle et Ummel (2019), qui relatent le souhait des bénévoles de mettre en place un groupe de parole. Ce dernier serait animé par une infirmière et inviterait les bénévoles à partager des expériences vécues afin d'en retirer un enseignement.

Certains bénévoles relèvent un manque de contact avec les professionnels de santé et qu'il est difficile d'identifier les rôles de chaque intervenant sur le terrain. Afin de pallier cela, il serait intéressant de mettre en place des espaces d'échanges réguliers et prendre le temps de présenter l'équipe interdisciplinaire au bénévole. Ce dernier serait valorisé au sein de l'équipe (Laperle & Ummel, 2019).

Le bénévole formule souvent un désir de connaître des informations jugées importantes pour sa prestation auprès du patient. Or, il est vrai que la confidentialité est un principe cher aux soins et il ne peut être transgressé. Cependant, Laperle et Ummel (2019) pensent que le bénévole devrait être en droit de connaître les informations susceptibles de le mettre dans une position délicate ou d'engendrer de la souffrance au patient. Cela rejoint le principe éthique de non-malfaisance. De plus, cela permettrait au bénévole d'adapter sa prestation même s'il conserve une présence authentique, et de maintenir le lien avec le patient atteint de maladie chronique évolutive.

9. REFERENCES

- Académie Suisse des Sciences Médicales. (2012). *Soins Palliatifs*. Accès <https://www.assm.ch/fr/Ethique/Apercu-des-themes/Soins-palliatifs.html>
- Aiguier, G. (2014). Se connaître entre professionnels. In D. Jacquemin & D. de Broucker (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp.653-720). Paris : Dunod
- Alligood, M. R. (2018). *Nursing Theorists and Their Work* (9th ed.). St.Louis, Missouri : Mosby Elsevier.
- Benevol Suisse. (2013). *Règles d'or du bénévolat de « BENEVOL »*. Accès https://www.benevol.ch/fileadmin/images/global/PDF/PDF_francais/Regles_d_or_du_benevolat.pdf
- BMC. (2020). *BMC Medicine*. Accès <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/>
- Candy, B., France, R., Low, J. & Sampson, L. (2014). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing ? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International journal of nursing studies*, 52(3), 756–768. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007
- Caritas Suisse & la Croix-Rouge suisse. (2011). *Concept national en matière de formation et de soutien du bénévolat dans les soins palliatifs*. Accès <https://redcross.ch/fr/file/9861/download>
- Centre Hospitalier Universitaire Vaudois. (2008). *Palliative Flash : Travailler en interdisciplinarité au quotidien*. Accès https://www.chuv.ch/fileadmin/sites/spl/documents/palliative_flash_07_interdisciplinarite.pdf
- Châtel, T. (2014). Bénévolat, fonction sociale, instrumentalisée ?. In D. Jacquemin & D. de Broucker (Dir.), *Manuel de soins palliatifs* (pp.808-814). Paris : Dunod
- Claxton-Oldfield S., Hastings E. & Claxton-Oldfield J. (2008). Nurses' Perceptions of Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(3), 169-178. doi:10.1177/1049909107312595
- Daydé, M.-C. (2012). Complexité, incertitude et interdisciplinarité : l'apport du travail en réseau. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 11(3), 164–169. doi:10.1016/j.medpal.2012.03.003
- Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Perez Algorta, G., Payne S., Preston, N. & Walshe, C. (2018). «Being with» or «doing for»? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing : interviews from a multiple qualitative

- case study (ELSA), *Supportive Care in Cancer*, 26(9), 3163–3172.
doi:10.1007/s00520-018-4169-2
- EBSCO Connect. (2019). *Advanced Searching with CINAHL® Subject Headings*.
Accès https://connect.ebsco.com/s/article/Advanced-Searching-with-CINAHL-Subject-Headings?language=en_US
- Fawcett, J. D. & DeSanto-Madeya, S. (2013). *Contemporary Nursing Knowledge : Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories* (3rd ed.). Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Fernandez-Petite, M. (2007). Qualité de vie en soins palliatifs : discours et représentations des patients. *InfoKara* 22(4), 105-110.
doi:10.3917/inka.074.0105
- Group WHOQOL. (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status. *International Journal of Mental Health*, 23(3), 24-56.
doi:10.1080/00207411.1994.11449286
- Haute École Spécialisée de Suisse Occidentale (2012). *Référentiel des Compétences en Soins Infirmiers*. Accès <https://www.hes-so.ch/data/documents/Referentiel-Competences--Soins-infirmiers-4620.pdf>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale. (2017). *Présentation de MeSH bilingue 2017*. Accès <http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/presentation.htm>
- Jacquemin, D. (2009). Interdisciplinarité : spécificité du rôle infirmier et regard de l'infirmier dans l'interdisciplinarité en soins palliatifs. *Médecine Palliative : Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 8(2), 72–77.
doi:10.1016/j.medpal.2008.12.005
- Joly, C., Lainé, A., Catan, A. & Pochard, F. (2011). L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Éthique & Santé*, 8(3), 119-124.
doi:10.1016/j.etiqe.2011.03.002
- Journal of Pain and Symptom Management. (2020). *JPSM*. Accès <https://www.jpmsjournal.com/>
- Laperle, P. & Ummel, D. (2019). Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs. *Médecine Palliative*, 18(2), 77-81.
doi:10.1016/j.medpal.2018.12.001
- Ligue Genevoise contre le cancer. (s.d.). *Bénévolat*. Accès <https://geneve.liguecancer.ch/benevolat/>

- McCaffrey, N., Bradley, S., Ratcliffe, J. & Currow, D.C. (2016). What aspects of quality of life are important from palliative care patients' perspectives ? A systematic review of qualitative research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2), 318-328.e5. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.02.012
- Multinational Association of Supportive Care in Cancer. (2020). *Supportive Care in Cancer : The Official Journal of MASCC*. Accès <https://www.mascc.org/journal>
- Newman, M. A. (1999). *Health as Expanding Consciousness* (2nd ed.). New-York : National League for Nursing Press.
- Newman, M. A. (2008). *Transforming Presence : The Difference That Nursing Makes*. Philadelphia : F.A. Davis Company.
- Observatoire Suisse de la Santé. (2009). *Personnel de santé en Suisse - Etat des lieux et perspectives jusqu'en 2020*. Accès https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/obsan_fact_sheet1_09_f_erratum.pdf
- Observatoire Suisse de la Santé. (2015). *La santé en Suisse - Le point sur les maladies chroniques : Rapport national sur la santé 2015*. [Brochure]. Accès https://www.obsan.admin.ch/sites/default/files/publications/2015/rapportsante_2015_f_0.pdf
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2012). *Structures spécialisées de soins palliatifs en Suisse*. [Brochure]. Accès https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/fachwelt/H_20Downloads/Versorgungsstrukturen_FR.pdf
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2014). *Le bénévolat formel dans les soins palliatifs : Recommandations à l'intention des autorités cantonales et communales, ainsi que des organisations intéressées*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/freiwilligenarbeit-und-palliative-care.html>

- Office Fédéral de la Santé Publique. (2015). *Soins palliatifs généraux : Recommandations et instruments de mise en œuvre*. Accès <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/allgemeine-palliative-care.html>
- Office Fédéral de la Santé Publique. (2016). *L'équipe interprofessionnelle dans les soins palliatifs : Principes pour une prise en charge en fin de vie orienté patient*. [Brochure]. Accès <https://www.palliactif.ch/uploads/brochure-equipe-interprofessionnelle.pdf>
- Office Fédéral de la Statistique. (2020). *Les hospitalisations avec des soins palliatifs en 2018*. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/catalogues-banques-donnees/publications.assetdetail.13047591.html>
- Organisation Mondiale de la Santé. (1995). The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL). Accès https://www.who.int/mental_health/publications/whoqol/en/
- Organisation Mondiale de la Santé. (2020). *Maladies chroniques*. Accès https://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/
- Papadaniel, Y. (2009). Accompagner bénévolement les personnes en fin de vie : donner du sens à ce qui n'en a pas ? *Pensée plurielle*, 22(3), 65-75. doi:10.3917/pp.022.0065
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F. (2010). *La pensée infirmière* (3^e éd.). Montréal : Chenelière éducation.
- République et canton de Genève (2019). *Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs*. [Brochure]. Accès <https://www.ge.ch/document/programme-cantonal-genevois-developpement-soins-palliatifs-2020-2023/telecharger>
- SAGE Publications. (2020). *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Accès <https://us.sagepub.com/en-us/nam/journal/american-journal-hospice-and-palliative-medicine%C2%AE>
- Schmitt, E.-E. (2006). *L'Évangile selon Pilate*. Le Livre de Poche : Paris
- Smith, M. C. & Parker, M. E. (2015). *Nursing Theories and Nursing Practice* (4th ed.). Philadelphia : F.A. Davis Company.

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (s.d.). En quoi consistent les soins palliatifs ? Accès <https://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>

Thaniyath, A. T. (2019). The Quality of Life of the Patients Under Palliative Care : The Features of Appropriate Assessment Tools and the Impact of Early Integration of Palliative Care. *Palliative Care Intechopen*, 1-12.
doi:10.5772/intechopen.85161

Tibi-Lévy, Y. & Bungener, M. (2017). Volunteering in Palliative Care in France : “A Tough Job” ; Patient, Family, Caregiver, and Volunteer Perspectives. *Palliative Care Intechopen*, 55-87. doi:10.5772/intechopen.69754

Vanderstichelen, S., Cohen, J., Van Wesemael, Y., Deliens, L. & Chambaere, K. (2019). Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care : A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management* 58(2), 198-207.e7.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.04.016

Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N. & Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life ? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Medicine*, 14(203), 1-12. doi:10.1186/s12916-016-0746-8

Walshe, C., Preston, N., Payne, S., Dodd, S. & Perez Algorta, G. (2018). Quality of Life Trends in People With and Without Cancer Referred to Volunteer-Provided Palliative Care Services (ELSA) : A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(5), 689-698. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.07.020

10. ANNEXES

10.1. Fiche de lecture 1

Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N., & Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Medicine*, 14(203), 1-12. doi:10.1186/s12916-016-0746-8

1. Démarche descriptive

1.1. Contexte de réalisation de l'étude

- Identités des auteurs :

- Catherine Walshe : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Steven Dodd : Docteur au département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Matt Hill : Pas d'informations trouvées.
- Nick Ockenden : Pas d'informations trouvées.
- Sheila Payne : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Nancy Preston : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Guillermo Perez Algorta : Docteur dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.

- Nom et type de revue :

BMC Medicine est la revue médicale phare de la série BMC. Revue de médecine générale en libre accès et évaluée par des pairs depuis 2003, BMC Medicine publie des recherches exceptionnelles et influentes dans tous les domaines de la pratique clinique, de la médecine translationnelle, des avancées médicales et sanitaires, de la santé publique et de la santé mondiale. BMC fait partie de Springer Nature (BMC, 2020).

- Lieu de l'étude :

L'étude a été effectuée dans onze maisons de soins palliatifs au Royaume-Uni (p.2).

- Objectifs pratiques :

Le but de cette étude est d'évaluer l'efficacité de l'introduction de bénévoles par rapport aux soins habituels seuls sur la question de l'amélioration de la qualité de vie chez la personne adulte dans sa dernière année de vie. Il a été également question d'évaluer

l'évolution du sentiment de solitude chez la personne en fin de vie lorsqu'il reçoit une prestation de bénévolat. La tendance de la charge de travail des soignants sera aussi observée. Enfin les auteurs se pencheront sur l'influence que cette prestation peut avoir sur d'autres personnes en situation de fin de vie et de savoir si cela peut les inciter à demander de tels services (p.3).

1.2. Objet de l'article et le cadre théorique

- Objet de la recherche :

Amélioration de la qualité de vie chez la personne en situation de fin de vie (p.3).

- Question de recherche :

Quelle est l'efficacité du travail bénévole dans le soutien de la personne lors de sa dernière année de vie ? (p.3).

- Hypothèse de travail :

Il est connu que le patient est satisfait du travail bénévole dans une situation de soins palliatifs, mais cela n'a encore jamais été vraiment objectivé par la recherche. L'étude cherche donc à évaluer l'efficacité de ce service sur la qualité de vie ainsi que de comparer cette intervention aux soins usuels seuls (p.2).

- Cadre théorique de la recherche :

Il n'y a pas de cadre théorique défini par les auteurs dans cet article.

- Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Le concept premier est la qualité de vie, qu'elle soit physique, psychique ou environnementale. Il est également question de sentiment de solitude, de soutien et de fréquence de prestation (p.3).

1.3. Méthodologie de la recherche

- Type de devis :

Il s'agit d'une recherche quantitative de type essai randomisé d'une durée de douze semaines. Il est question d'ajouter une prestation bénévole dans une situation de soin, en supplément des soins prodigués habituellement. La prestation bénévole repose sur des rencontres individuelles en fonction de l'entente des deux participants. Les rencontres avaient lieu hebdomadairement à hauteur de une à trois heures par semaine, en fonction du choix des binômes. Les auteurs ont défini, à l'aide d'une liste d'attente, qui bénéficierait de l'intervention de manière immédiate (*immediate group*) et ceux qui devront attendre quatre semaines avant cela (*wait-list group*). Cette liste d'attente a pour

objectif de comparer les différences entre les données avec et sans interventions. Pour obtenir une puissance statistique de l'étude, la taille de l'échantillon a été estimée à 395 participants, toutefois, l'échantillon final est de 195 participants (diagramme des participants en page 6) (p.2).

- Outils pour la récolte de données :

Les auteurs ont utilisé les échelles WHOQOL-BREF, De Jong Gierveld 6-item Loneliness Scale et 8-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey. Le WHOQOL-BREF est un questionnaire englobant différents aspects (p.3) :

- Physiques : douleur, fatigue, énergie, sommeil, repos, capacité de travail, mobilité, activités journalières, dépendances médicamenteuses.
- Psychiques : sentiments positifs et négatif, pensées, apprentissage, mémoire, concentration, estime de soi, image corporelle, aspect physique, spiritualité, croyances, religion.
- Environnementaux : milieu familial, ressources financières, accès aux soins et leur qualité, occasion d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences, loisirs, moyens de transport.
- Social : relations personnelles, soutien social, sexualité.

Le De Jong Gierveld 6-item évalue le sentiment de solitude à l'aide de six affirmations qui sont (p.3) :

- J'éprouve un sentiment de vide.
- Je suis entouré de personnes sur lesquelles je peux compter quand je rencontre des difficultés.
- J'ai auprès de moi des personnes en qui j'ai confiance.
- Être entouré me manque.
- Je me sens suffisamment entouré de personnes dont je me sens proches.
- Je me sens souvent rejeté.

Le principe est de répondre ensuite à ces affirmations par *tout le temps*, *souvent*, *parfois*, *rarement* ou *jamais*. Ces réponses vont ensuite fournir un score de solitude pour chaque participant.

Le 8-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey évalue le soutien social d'une personne à l'aide d'échelles (émotions et instrumentales) ainsi que d'autres questions : *Si vous aviez besoin, à quelle fréquence une personne est-elle disponible...* (p.3) :

- pour vous aider si vous êtes alité ?
- pour vous emmener chez le médecin ?
- pour vous préparer vos repas si vous ne pouvez le faire ?
- pour vous aider dans les tâches quotidiennes ?
- pour passer un bon moment ?
- pour vous conseiller dans la gestion de vos problèmes de santé ?
- pour comprendre vos problèmes ?
- pour vous aimer ou vous faire sentir désiré ?

Les réponses reflètent la situation sociale et d'accompagnement de la personne questionnée et ainsi déceler un potentiel déficit de soutien social.

Les auteurs ont aussi récolté toutes les deux semaines les témoignages des sujets.

- Population de l'étude :

Il s'agit de personnes dont l'espérance de vie est réduite et estimée une année de vie restante. L'âge moyen des participants est de 72 ans, le plus jeune d'entre eux est âgé de 39 ans et le plus âgé a 92 ans. Le genre majoritaire de cette étude est féminin, avec une participation de 60% (p.5). Un tableau en page 7 montre comment les 195 participants ont été partagé en deux parties (intervention immédiate et différée).

Les critères inclusion sont (p.2) :

- Individu ayant besoin d'une structure de soins palliatifs et que cette dernière réponde « non » à la question : « Seriez-vous surprise si le patient devait mourir dans l'année ? »
- Personne ayant sa capacité de discernement intacte.

Les critères d'exclusion sont (p.2) :

- Personnes âgées de moins de dix-huit ans.
- Personnes ne parlant pas une des langues disponibles dans les échelles utilisées.
- Personnes ayant un pronostic vital estimé à moins de quatre semaines.

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche (pp.5-8) :

- Qualité de vie physique : Une tendance est présentée, selon laquelle la qualité de vie des deux groupes ne se détériorent pas à la même vitesse. La plus grande différence porte sur l'évolution de la qualité de vie physique avec 3.98 (IC à 95%, -0,38 à 8,34). Pour rappel, l'échantillonnage réduit de l'étude, qui empêche donc d'atteindre une puissance statistique, fait que cette

tendance n'est pas statistiquement significative. D'autres chiffres présentés en page 8 dans le tableau 3 ($b = 0,84$, IC 95%, -2,24 à 3,92) contre $b = (-3,14$, IC 95%, -6,23 à -0,05) dégagent les tendances suivantes : la qualité de vie des deux groupes ne diminue pas de la même manière et celui dont l'intervention est immédiate voit sa qualité de vie moins altérée que celui dont l'intervention se fait après quatre semaines. En ce qui concerne le groupe mis en attente, leur qualité de vie s'altère moins vite lorsque les bénévoles sont introduits, où le taux comparant les deux groupes initialement de 3.98 (IC à 95%, -0,38 à 8,34) diminue à 1.12 (IC 95% -2,93 à 5,19).

- Qualité de vie psychologique et environnementale : Cette composante est celle la plus influencée par l'intervention bénévole entre la première et la seconde phase dans le groupe mis sur liste d'attente. Nous remarquons que les points au moment de la phase une sont de -2.32 (-5.77 to 1.13). Au moment de la phase deux ils évoluent à -1.21 (-3.49 to 1.07).
- En ce qui concerne le sentiment de solitude et la notion de contact, il n'y a pas de différences significatives dans les deux groupes.

- Conclusions générales :

Il est expliqué que le temps de travail bénévole alloué dans une situation de soin a un effet significatif sur la diminution de la qualité de vie physique chez les sujets de l'étude. Il n'y a pas de différences significatives entre les deux groupes même si la tendance pencherait plus vers l'intervention de bénévoles (p.7).

- Particularité ou originalité de l'étude :

Cette recherche est la première à évaluer l'effet des bénévoles sur la qualité de vie de personnes vivant leur dernière année de vie dans le cadre d'un essai clinique randomisé (p.9).

1.5. Éthique

L'étude ont été validés le 15 mars 2015 par le comité Yorkshire & The Humber-South Yorkshire Research Ethic Comitee. Les participants ont pu donner leur consentement éclairé (p.11).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'article détermine l'efficacité du travail bénévole dans le cadre de la fin de vie. Il n'y a pas de recommandations particulières en ce qui concerne la pratique. Il est mentionné qu'il faudrait poursuivre la recherche sur le sujet (p.9 ;11).

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs mentionnent les limites suivantes : un biais de population, un biais d'attrition, des données manquantes qu'ils justifient avec la situation de fin de vie et de pronostic engagé caractéristique des participants. Bien que les résultats de l'étude montrent une tendance selon laquelle les personnes recevant une prestation bénévole voient leur qualité de vie augmentée, le nombre de sujets évalués (195) n'atteint pas le nombre de personnes nécessaires pour que l'étude atteigne la puissance statistique nécessaire. De plus, le temps alloué pour le recrutement du sujet était limité. Il est également fait mention que l'essai n'est pas effectué à l'aveugle. Il est expliqué que cela n'était pas pertinent selon eux (p.7).

2.3 Pistes de réflexion

Les auteurs pensent qu'il faut approfondir cette problématique avec des études supplémentaires. Ils proposent de poursuivre les recherches sur l'influence du travail bénévole sur la qualité de vie de personnes en situation de soins palliatifs. Selon eux, ces recherches devraient aussi se concentrer sur le type d'accompagnement que peuvent proposer les bénévoles, ou encore sur le temps de bénévolat consacré au patient (p.9).

10.2. Fiche de lecture 2

Walshe, C., Preston, N., Payne, S., Dodd, S. & Perez Algorta, G. (2018). Quality of Life Trends in People With and Without Cancer Referred to Volunteer-Provided Palliative Care Services (ELSA) : A Longitudinal Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 56(5), 689-698. doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.07.020

1. Démarche descriptive

1.1. Contexte de réalisation de l'étude

- Identités des auteurs

- Catherine Walshe : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Nancy Preston : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Sheila Payne : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Steven Dodd : Docteur au département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Guillermo Perez Algorta : Docteur dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.

- Nom et type de revue :

Le *Journal of Pain and Symptom Management* [JPSM] est une revue internationale à comité de lecture depuis 1986. Cette revue publie des articles de recherches et d'informations cliniques. Elle est connue pour soutenir la recherche en soins palliatifs et la gestion de la douleur, et s'adresse ainsi à un public interdisciplinaire (JPSM, 2020).

- Lieu de l'étude :

L'étude a été effectuée dans onze lieux de soins au Royaume-Uni : Neuf maisons de soins palliatifs, un centre d'aide aux personnes en situation d'addiction et un service de soins ambulatoires (p.690).

- Objectifs pratiques :

Le but de cette étude est de comparer l'évolution de la qualité de vie chez les personnes recevant un service de soins palliatifs, fourni par les bénévoles. Une partie de l'échantillon souffre d'un cancer alors que l'autre souffre d'une maladie non-oncologique (p.690).

1.2. Objet de l'article et le cadre théorique

- Objet de la recherche :

L'évolution de la qualité de vie chez des personnes atteintes de cancer ou de maladie non-oncologique (p.690).

- Question de recherche :

Elle n'est pas explicitement énoncée dans l'étude mais la question est de savoir si l'introduction de bénévoles de manière précoce pourrait avoir une influence sur la qualité de vie de personne en situation de fin de vie (p.690).

- Hypothèse de travail :

Selon les auteurs, la mise en place de soins palliatifs est trop tardive et trop centrée sur la prolongation de la vie en dépit de la qualité de vie. Ils pensent que l'introduction de bénévoles pourraient pallier ce manque (p.689).

- Cadre théorique de la recherche :

Aucun cadre théorique est explicitement mentionné dans l'étude.

- Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Le principal concept de cette étude est la qualité de vie, le travail bénévole et la temporalité (p.690).

1.3. Méthodologie de la recherche

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude qualitative longitudinale prospective multicentrique. Ce document est également une analyse secondaire de l'étude *How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care* des mêmes auteurs (p.690).

- Outils pour la récolte de données :

La récolte de donnée et sa méthodologie est identique à l'étude *How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care*.

- Population de l'étude :

L'échantillonnage comprend des personnes atteintes de maladies oncologiques et d'autres atteintes de maladies non-oncologiques pour un total de 195 individus. Les critères d'inclusion étaient une capacité de discernement préservée, cela afin de fournir

un consentement écrit. Les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus. Leur service de soins palliatifs devait répondre *non* à la question *Seriez-vous surpris si cette personne devait mourir dans l'année à venir ?* De plus, il fallait que le participant ait un diagnostic de maladie évolutive. Il devait parler une des langues disponibles dans les questionnaires à remplir (p.690).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Malgré des similitudes au niveau démographique entre les deux types de population, il est mis en évidence que les personnes ayant une maladie non-oncologique souffrent plus d'une diminution de la qualité de vie et de solitude comparé à l'autre population. Ils ont également moins facilement accès aux soutiens sociaux. Cependant, la qualité de vie des personnes touchées par une maladie oncologique s'est détériorée plus rapidement lors de l'étude que la seconde population. Toutefois, la qualité de vie de chacune des parties reste inférieure par rapport à une population en bonne santé (pp.691-692).

- Conclusions générales :

Malgré des trajectoires de soins différentes et difficilement comparables, chacune des deux populations présente une indication à recevoir l'aide de bénévoles (p.692).

- Particularité ou originalité de l'étude :

Cette étude se concentre sur la notion de qualité de vie, plutôt que le statut fonctionnel.

1.5. Éthique

Les auteurs déclarent respecter les normes éthiques institutionnelles et nationales, ainsi que celles que comportent la déclaration d'Helsinki de 1964. L'essai a été approuvé par le comité NRES du Yorkshire et du Humberd South Yorkshire. Chaque participant a donné son consentement éclairé et leurs données demeurent anonymes et sont conservées sur un serveur informatique sécurisé. Les auteurs ont déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts (p.696).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet essai met en lumière que les personnes vivant leur dernière année de vie subissent une diminution de la qualité de vie importante. Les auteurs estiment donc que l'apport d'un soutien en conséquence auprès de cette population est nécessaire et suggèrent une introduction de bénévoles en synergie avec l'offre de soins palliatifs (p.695).

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs émettent l'hypothèse que le contexte d'un essai interventionnel puisse biaiser les réponses des sujets. 20 personnes ont été retirées de l'essai car les auteurs n'ont pu avoir accès à leurs données diagnostiques. Cela empêchait de traiter la question de recherche. Par exemple, en ne sachant pas si des traitements médicamenteux pouvant influencer sur la qualité de vie sont prescrits. Ils supposent également que la condition de la dernière année de vie est n'est pas correcte pour l'ensemble des participants, car il s'agit d'un facteur difficile à déterminer. Au niveau du point de vue de l'échantillonnage, plus de personnes atteintes de cancer sont décédées au cours de l'étude (p.695).

2.3. Pistes de réflexion

Les auteurs font l'hypothèse qu'un essai de plus longue durée pourrait démontrer des résultats différents de ceux présentés (p.695).

10.3. Fiche de lecture 3

Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Perez Algorta, G., Payne S., Preston, N. & Walshe, C. (2018). «Being with» or «doing for»? How the role of an end-of-life volunteer befriender can impact patient wellbeing: interviews from a multiple qualitative case study (ELSA). *Supportive Care in Cancer* 26(9), 3163–3172. doi:10.1007/s00520-018-4169-2

1. Démarche descriptive

1.1. Contexte de réalisation de l'étude

- Identités des auteurs :

- Steven Dodd : Docteur au département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Matt Hill : Pas d'informations trouvées.
- Nick Ockenden : Pas d'informations trouvées.
- Guillermo Perez Algorta : Docteur dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Sheila Payne : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Nancy Preston : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.
- Catherine Walshe : Professeure dans le département de recherche sur la santé à l'université de Lancaster.

- Nom et type de revue :

Supportive Care in Cancer est une revue mensuelle, publiée par Springer depuis 2003. Elle fournit aux membres du *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* [MASCC] et aux autres lecteurs intéressés des recherches et des analyses actualisées concernant tous les aspects des soins de soutien aux personnes atteintes de cancer, à leurs soignants et à leurs familles. La revue couvre des sujets médicaux, techniques et chirurgicaux, ainsi que des questions de soins infirmiers, de réadaptation, psychosociales et spirituelles (MASCC, 2020).

- Lieu de l'étude :

L'étude a pris place dans huit sites de soins au Royaume-Uni : dans des hospices, un hôpital de soins aigu ainsi qu'un organisme venant en aide aux toxicomanes (p.3164).

- Objectifs pratiques :

Décrire l'expérience d'une introduction de bénévole avec une population vivant leur dernière année de vie. L'expérience est décrite du point de vue des bénéficiaires, de leur famille, de l'équipe de soin et des bénévoles (p.3164).

1.2. Objet de l'article et le cadre théorique

- Objet de la recherche :

L'influence du travail bénévole sur le bien-être des participants dans une situation de fin de vie (p.3164).

- Question de recherche :

Comment le rôle d'un bénévole peut influencer le bien-être d'un patient en situation de fin de vie ? (p.3164).

- Hypothèse de travail :

Les auteurs pensent que le travail bénévole peut apporter un bénéfice sur les notions de qualité de vie et de bien-être (p.3164).

- Cadre théorique de la recherche :

L'étude ne présente pas de cadre théorique.

- Principaux concepts et/ou notions utilisés :

Les principaux concepts sont ceux du bien-être, de la qualité de vie et de l'environnement du patient (p.3164).

1.3. Méthodologie de la recherche

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude qualitative de cas multiples (p.3164).

- Outils pour la récolte de données :

Les patients reçoivent la visite d'un bénévole à hauteur d'une à trois heures par semaine (en fonction de chaque sujet). Les données ont été collectées entre 2015 et 2016, lors d'entretiens qualitatifs avec les différents intervenants (patients, bénévoles, proches et professionnels de santé) (p.3165). Ces entretiens se sont déroulés à l'aide d'un guide élaboré et décrit en page 3166. Chaque entretien a été enregistré et retranscrit, les meneurs ont aussi pris des notes lors de ceux-ci. Les entretiens se sont déroulés sur une durée variable de 11 à 97 minutes. Ils étaient partiellement dirigés à l'aide d'une trame détaillée en page 3166. L'analyse des données s'est faite en cinq étapes : la

familiarisation de la problématique, l'identification d'un cadre, l'indexation, la cartographie et le mapping de l'étude.

- Population de l'étude :

Parmi les personnes sélectionnées, il y a 34 membres du personnel de santé, 24 bénévoles, 3 proches aidants et 23 patients soit un total de 84 participants (p.3167). Chaque patient a été contacté par les chefs des services de chaque structure participante, en connaissance des critères de sélection (p.3165).

Critères de sélection :

- Le sujet doit se situer dans sa dernière année de vie (estimée).
- Doit pouvoir présenter un proche majeur et ayant sa capacité de discernement qui accepte également participer à l'étude.
- Être en capacité de donner un consentement éclairé.

Critères d'exclusion :

- Personne mineure.
- Personne ne parlant pas une des langues disponibles pour le WHOQOL-BREF.
- Un pronostic vital inférieur à quatre semaines.

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Les auteurs dégagent deux aspects de la relation : *être avec* et *faire pour*. La notion d'être correspond à la bonne entente et relation entre le patient et le bénévole.

L'aspect de temporalité est également considéré comme un élément impactant dans la relation bénévole/patient. Le principal moyen d'échangé est la conversation. Les auteurs notent également que la relation entre un patient et un bénévole peut évoluer comme le pourrait une amitié ordinaire. Les sujets de conversations sont variés, ils peuvent autant porter sur des généralités tout comme des discussions plus sérieuses et importantes peuvent avoir lieu. Les auteurs émettent également l'hypothèse que ces échanges de banalités peuvent être aussi bénéfique auprès des proches aidants, qui auront une tendance à plus se concentrer sur l'aspect médical de la situation du patient. Par ailleurs, les patients apprécient pouvoir parler de sujets sensibles avec les bénévoles car ils sont extérieurs à la situation et ils ne ressentent plus autant la crainte d'inquiéter leur famille avec des questionnements sur leur santé. La notion du *faire pour* est plus centrée dans l'accompagnement lors des activités. Les auteurs pensent que ce type d'échange peut avoir plus d'impact dans le cas où les proches aidants ne peuvent forcément se

permettre d'effectuer un accompagnement auprès du patient. *Faire pour* peut s'avérer être un véritable atout dans les situations où le patient ne peut sortir seul (pp.3167-3169).

- Conclusions générales :

Les résultats de cette étude tendent vers une confirmation du rôle de la prestation bénévole comme un aspect compensatoire des manques de certaines trajectoires de soins que peuvent vivre les patients (pp.3170-3171).

- Particularité ou originalité de l'étude :

Il s'agit d'une des plus grandes études en matière d'intervention bénévole. Elle a l'intérêt de présenter les impacts de cette intervention au travers du point de vue des bénévoles, patient, proches aidants et professionnels de la santé (p.3170).

1.5. Éthique

Cette étude a été approuvée par le comité d'éthique Yorkshire & The Humber. Les auteurs ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêt. Ce projet a été financé par UK Cabinet Office, il est également assuré que ce financement est dénué d'intérêt personnel (p.3165).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

L'article présente une possibilité : que les soins relationnels ne soient pas nécessairement effectués par un professionnel de santé mais aussi par une personne externe à la situation du patient, comme un bénévole par exemple (p.3170).

2.2 Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs soulignent un nombre de proches aidants inférieurs à celui nécessaire. Les auteurs émettent la possibilité d'un biais de participation (p.3170).

2.3 Pistes de réflexion

Les auteurs pensent que la recherche devrait se pencher sur un moyen d'évaluation spécifique à la situation de personnes en fin de vie recevant une prestation bénévole (p.3170).

10.4. Fiche de lecture 4

Vanderstichelen, S., Cohen, J., Van Wesemael, Y., Deliëns, L., & Chambaere, K. (2019). Perspectives on Volunteer-Professional Collaboration in Palliative Care : A Qualitative Study Among Volunteers, Patients, Family Carers, and Health Care Professionals. *Journal of Pain and Symptom Management* 58(2), 198-207.e7. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.04.016

1. Démarche descriptive

1.1. Contexte de réalisation de l'étude

- Identité des auteurs :
 - Steven Vanderstichelen : Sociologue, docteur et chercheur au sein du groupe de recherche End of Life de l'université Vrije de Bruxelles et à l'université de Gand, coordinateur du programme de recherche interdisciplinaire sur les communautés de compassion (RESOCO).
 - Joachim Cohen : Docteur et professeur au sein du groupe de recherche End of Life de l'université Vrije de Bruxelles et à l'université de Gand.
 - Yanna Van Wesemael : Psychologue clinique et coordinatrice de l'Association pluraliste de soins palliatifs à Bruxelles.
 - Luc Deliëns : Docteur et professeur au sein du groupe de recherche End of Life de l'université Vrije de Bruxelles et à l'université de Gand.
 - Kenneth Chambaere : Docteur et professeur au sein du groupe de recherche End of Life de l'université Vrije de Bruxelles et à l'université de Gand.

- Nom et type de revue :

Le *Journal of Pain and Symptom Management* [JPSM] est une revue internationale à comité de lecture depuis 1986. Cette revue publie des articles de recherches et d'informations cliniques. Elle est connue pour soutenir la recherche en soins palliatifs et la gestion de la douleur, et s'adresse ainsi à un public interdisciplinaire (JPSM, 2020).

- Lieu de l'étude :

L'étude a eu lieu dans plusieurs unités hospitalières de soins palliatifs et soins oncologiques, dans des foyers de jour et hospices de soins palliatifs ainsi que dans divers EMS de la région Flamande de la Belgique (p.199).

1.2. Objet de l'article et le cadre théorique

- Objet de la recherche :

L'étude a pour but d'explorer la collaboration entre bénévoles et professionnels de la santé au sein de diverses institutions de soins palliatifs, ainsi que ses barrières et facilitateurs, à travers les expériences des participants (p.199).

- Question de recherche :

Les auteurs n'ont pas émis de question de recherche mais un but, qui est l'exploration de la collaboration entre bénévoles et professionnels de la santé, afin d'améliorer par la suite la coordination des soins.

- Hypothèse de travail :

Les auteurs n'ont pas émis d'hypothèse, mais se sont basés sur les résultats d'une étude précédente qui mettait en évidence les soins prodigués par les bénévoles au sein des institutions de soins palliatifs flamands (p. 200).

- Cadre théorique de la recherche :

Les auteurs ont opté pour une recherche qualitative descriptive, nuancée par une théorisation ancrée et complétée par des aspects phénoménologies (p.199).

1.3. Méthodologie de la recherche

- Type de devis :

Il s'agit d'une étude qualitative de type descriptive. L'étude mobilise une approche phénoménologique. Les *focus groups* permettent l'émergence de thèmes saillants. Les entretiens individuels semi-structurés permettent aux participants de parler librement (p.199).

- Outils pour la récolte de données :

Chaque sujet abordé dans cette étude a été développé par les auteurs. La récolte des données s'est faite par deux types d'entretiens. Des entretiens individuels ont été menées auprès des patients et de la famille/les proches aidants grâce à la méthode de l'entretien semi-structuré. Des entretiens ont été conduits séparément pour chaque groupe de professionnels et bénévoles (*focus group*) (p.200).

- Méthodologie pour l'analyse de données :

Les entretiens ont été enregistrés et les verbatim transcrits (au total 26 transcriptions). Les participants avaient la possibilité de relire les transcriptions s'ils le souhaitaient. Ensuite les données ont été analysées simultanément à la récolte par les auteurs

Vanderstichelen et Cohen grâce à la méthode QUAGOL (une approche inductive et un processus itératif de comparaison constante). Un schéma conceptuel, a pu être établi pour chaque transcription avec le software NVIVO 11, ce qui a permis la saturation des données quantitatives et qualitatives (p.200). Pour finir, les données ont été présentées selon l'approche de Rashomon (un même événement est décrit différemment selon le point de vue de plusieurs participants) et des pseudonymes ont été donnés aux participants (p.201).

- Population de l'étude :

69 participants ont été recrutés par les différentes institutions de santé en soins palliatifs, ou par les auteurs de l'étude via e-mail ou téléphone grâce à des listes de réseaux flamands. Une figure en page 200 récapitule le type d'institutions de soins palliatifs. Trois des participants ont abandonné l'étude par manque de temps :

- 10 patients vivant avec une ou plusieurs maladies chroniques/engageant l'espérance de vie et parlant le néerlandais.
- 9 proches aidants/membre de la famille dont les proches sont atteints d'une ou plusieurs maladies chroniques/ engageant l'espérance de vie et qui ne sont pas dans l'obligation d'avoir un lien avec les patients recrutés.
- 28 bénévoles issus de la communauté qui prodiguent des soins directs aux patients et qui travaillent dans une des institutions de soins palliatifs.
- 4 infirmières en soins palliatifs.
- 6 psychologues en soins palliatifs.
- 12 médecins de famille.

Il y a 8 *focus groups* (4 *focus groups* de bénévoles, 2 *focus groups* d'infirmières spécialisées en soins palliatifs, 2 *focus groups* de psychologues, 2 *focus groups* de médecins de famille), avec un total de 50 personnes (7 hommes et 43 femmes). La moyenne d'âge se situe entre 50 et 70 ans. Certains sont à la retraite alors que d'autres travaillent encore.

Les participants de entretiens individuels semi-structurés, c'est-à-dire les patients et famille/proches aidants sont au nombre de 19 (12 femmes et 7 hommes). La tranche d'âge se situe entre 29 et 90 ans. Plusieurs patients sont atteints de cancer. Deux tableaux en page 201 récapitulent les caractéristiques de tous les participants.

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Il y a eu 8 *focus groups* et 18 entretiens individuels semi-structurés. Les pages 207.e4 207.e7 retracent les verbatim et les sujets des entretiens individuels semi-structurés et des *focus groups*. Quatre thèmes ont été mis en évidence :

- Le contact bénévoles-professionnels.
- La collaboration bénévole-professionnels.
- L'évaluation de la collaboration.
- Les barrières et facilitateurs d'une collaboration bénévoles-professionnels.

Tous les participants déclarent que les bénévoles collaborent essentiellement avec les infirmières, ces dernières leurs offrent un soutien fonctionnel (feedback et réflexion sur des situations complexes, éthiques) et émotionnel ; faire face à des expériences inhérentes aux soins palliatifs comme le deuil et le chagrin. En revanche, les bénévoles collaborent moins avec les psychologues et n'ont pas de contact avec les médecins de famille (p.201). Les patients et leur famille/proches aidants décrivent la relation bénévoles-soignants comme étant hiérarchique ; les bénévoles soutiennent le travail des infirmières et ces dernières leurs donnent des démarches à suivre (p.202). Par ailleurs, certains bénévoles avaient la possibilité de faire des transmissions écrites alors que d'autres pouvaient répondre aux sonnettes et soulager la charge de travail des infirmières. Tous les participants ont souligné que la communication était la clé pour une collaboration de qualité.

Cependant, l'accès restreint à l'équipe interdisciplinaire, le manque de leadership ainsi que le manque de standard de pratiques pour le partage d'informations, constituent un obstacle à la bonne collaboration entre bénévoles et professionnels ainsi qu'à la coordination des soins. Les bénévoles et infirmières et les psychologues proposent des séances de debriefing et un espace privatif pour les bénévoles au sein des institutions, dans le but d'aider le partage d'informations (p.201-204). Cela peut éviter les incompréhensions et les mauvaises interprétations (p.202). Cependant, le sujet du partage d'informations reste délicat. Il y a beaucoup de désaccords entre les professionnels de santé concernant le partage des données. Les médecins de famille ne souhaitent pas dévoiler certains aspects confidentiels qui sont demandés par les bénévoles. En effet, leur profession impose cette éthique, alors que les bénévoles ne sont pas attachés à celle-ci (p.204).

- Conclusions générales :

La collaboration bénévoles-professionnels se résume strictement à la collaboration bénévoles-infirmières. Dans un premier temps, cette collaboration contribue au bien-être émotionnel et fonctionnel des bénévoles, dans un deuxième temps elle facilite le partage d'informations et la coordination des soins. L'étude démontre que les bénévoles assurent un rôle complémentaire à celui de l'infirmière, ce qui permet d'établir des projets de soins (p.204).

1.5. Éthique

L'étude a été approuvée par le comité éthique médical de l'hôpital universitaire de Bruxelles et de l'hôpital universitaire de Gand (p.201). Elle est également soutenue par l'Institut pour la promotion de l'innovation par les sciences et la Technologie en Flandre (IWT) (p.206). Les auteurs déclarent qu'ils n'ont pas de conflits d'intérêts (p.205). Les participants ont donné leur accord et certains ont contacté de leur propre gré les auteurs pour participer à l'étude (p.200).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article nous permet de mieux appréhender le rôle des bénévoles au sein des structures de soins palliatifs. Les expériences des participants viennent appuyer d'anciennes études, qui affirment que l'accès restreint à l'équipe interdisciplinaire, le manque de leadership ainsi que le manque de standard de pratiques pour le partage d'informations constituent un obstacle à la coordination des soins et au développement du rôle de bénévole. Compte tenu de l'augmentation de la demande en soins palliatifs, il est surprenant qu'un débat n'ait pas eu lieu pour intégrer davantage les bénévoles dans ces soins. Au profit des bénévoles, il serait donc intéressant d'envisager une coordination gérée par les infirmières. Par ailleurs, cet article est transparent sur les résultats obtenus, la méthodologie ainsi que les caractéristiques démographiques des participants. Il n'hésite pas à mettre en évidence les faiblesses de la recherche.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Il y a eu des désaccords concernant les thèmes principaux abordés pendant l'étude. La plupart des patients interrogés étaient atteints de cancer, ce qui a malheureusement écarté les expériences spécifiques à d'autres maladies.

Les autres professionnels de la santé tels que les ergothérapeutes ont été écartés de l'étude, alors qu'il aurait été intéressant de collecter leur témoignage. Les résultats de l'étude sont basés sur du descriptif et non de la pratique objective. Il n'y a pas de récolte

de données sur des bases cliniques (sur le terrain), ce qui aurait amené plus de variabilité dans les réponses. Ces dernières sont quelques peu idéalisées.

2.3. Pistes de réflexion

Dans le paragraphe intitulé « Interprétation » (p. 204-205), les auteurs nous proposent plusieurs pistes :

- Les recherches futures devraient explorer d'un point de vue quantitatif la collaboration bénévoles-professionnels et intégrer également les professionnels non-médicaux. Cette dernière recommandation porte sur l'intérêt d'ouvrir le débat concernant le rôle du bénévole.
- L'exploration des directives données aux bénévoles par les professionnels et comment ils se sentent serait un élément intéressant pour la pratique.
- Il faudrait également inclure les perspectives provenant de divers milieux de soins.

10.5. Fiche de lecture 5

Claxton-Oldfield S., Hastings E., & Claxton-Oldfield J. (2008). Nurses' Perceptions of Hospice Palliative Care Volunteers. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25(3),169-178. doi:10.1177/1049909107312595

1. Démarche descriptive

1.1. Contexte de réalisation de l'étude

- Identité des auteurs :
 - Stephen Claxton-Oldfield : professeur en psychologie à l'université de Mount Allison au Canada.
 - Emily Hastings : pas d'informations trouvées.
 - Jane Claxton-Oldfield : coordinatrice de Tantramar, une association spécialisée dans les soins palliatifs en hospice dans le New Brunswick au Canada.
- Nom et type de revue :

L'*American Journal of Hospice & Palliative Medicine* est une revue mensuelle fondée en 1984 et publiée par *SAGE Publications*. Cette revue présente un comité de lecture. Grâce à ces articles, elle met en évidence l'importance de la relation entre les patients/familles et l'approche interdisciplinaire de la médecine et des soins palliatifs. Elle s'adresse donc aux membres d'une équipe soignante (infirmières, médecins, psychologues, assistantes sociales, pharmaciens, etc.) (SAGE, 2020).

- Lieu de l'étude :

L'étude s'est déroulée à New Brunswick au Canada. Il n'y pas de service spécifique mentionné (p.170).

1.2. Objet de l'article et le cadre théorique

- Objet de la recherche (Les objectifs se trouvent déjà dans le résumé en page 169) :

Aborder les attitudes et connaissances des infirmiers-ères, travaillant en hospitalier ou en libéral, à l'égard des bénévoles en soins palliatifs. Cela aura pour but de reconnaître le rôle et les responsabilités du bénévole à juste titre ainsi que de les soutenir dans leur travail (p.169). Nous pouvons également les retrouver dans le dernier paragraphe de l'introduction, juste avant la méthodologie de l'étude (p.170).

- Question de recherche :

La question de recherche n'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Quelles sont les représentations des infirmières à l'égard des bénévoles en soins palliatifs ?

- Hypothèse de travail :

L'hypothèse de travail n'est pas nommée en tant que telle mais peut être déduite : Les bénévoles en soins palliatifs se sentent appréciées par les patients et leurs familles mais se sentent abandonnés et non soutenus par l'équipe soignante (infirmières, médecins). Comprendre les avis des infirmières et leurs représentations peut favoriser la reconnaissance du travail des bénévoles ainsi que leur intégration dans l'équipe soignante et lors des réunions. Ceci peut éviter les problèmes de mauvaise communication et de dévalorisation (p.170).

- Cadre théorique de la recherche :

Les auteurs ne mentionnent ni de cadre théorique, ni de concepts ou notions pour cette étude.

1.3. Méthodologie de la recherche

- Type de devis :

Bien qu'il y ait des questions ouvertes dans une des parties du questionnaire, il s'agit d'une recherche quantitative de type descriptif où les participants sont invités à répondre à certaines propositions déjà suggérées. Une moyenne et un écart-type sont par la suite mis en évidence. Ce type de devis permet d'avoir une plus grande connaissance du rôle des bénévoles sur le terrain palliatif (p.171).

- Outils pour la récolte de données :

Pour mener cette étude, les auteurs ont soumis aux infirmiers-ères un questionnaire/enquête anonyme, qu'ils ont dû remplir et renvoyer par courrier affranchi. Un total de 119 questionnaires a été distribués, dont 50 ont été remplis et renvoyés. Des managers d'hôpitaux et de prestations libérales provenant de quatre lieux dans le New Brunswick ont contribué dans cette étude ; ils ont distribué les questionnaires suivis d'une lettre d'information aux infirmiers-ères. Dans l'hôpital le plus grand, seuls ceux travaillant dans une unité palliative ont reçu le questionnaire, le reste travaillant dans l'hôpital plus petit ont tous reçu sans exception le questionnaire. Ce dernier est divisé en quatre parties. Toutes les informations spécifiques se trouvent en page 171.

La 1^{ère} partie consiste à récolter les attitudes et les connaissances des infirmiers-ères à l'égard des bénévoles en soins palliatifs, à travers 15 affirmations (par exemple : les bénévoles en soins palliatifs sont compatissants, à l'écoute). Les infirmiers-ères sont donc amenés à évaluer leur accord envers ces affirmations sur une échelle de 6 points (1= tout à fait d'accord, 6= tout à fait en désaccord).

La 2^{ème} partie consiste à présenter aux infirmiers-ères 9 soins/tâches auxquels les bénévoles peuvent participer. Les infirmiers-ères sont invités-ées à choisir et à cocher ce qui semble le plus approprié pour un bénévole et ce qui relève de la responsabilité de ce dernier (tâche appropriée/tâche inappropriée/ responsabilité du bénévole).

La 3^{ème} partie consiste à inviter les infirmiers-ères à répondre à 5 questions ouvertes concernant les soins palliatifs (Les bénévoles vous facilitent-ils la tâche ? Doivent-ils être inclus dans les réunions d'équipes interdisciplinaires ? Doivent-ils connaître l'histoire médicale du patient ? Les bénévoles peuvent-ils être considérés comme un regard externe ? Quel type de formation fait le bénévole en soins palliatifs ?). Pour chaque question ouverte, les infirmiers-ères indiquent *oui ou non* et fournissent une explication écrite face à leur choix de réponse.

La 4^{ème} partie consiste à demander aux infirmiers-ères de juger de la valeur de chaque membre de l'équipe en utilisant une échelle de 5 points (1= pas utile, 5= très utile). Enfin, il a été demandé aux infirmiers-ères de donner quelques informations démographiques sur eux-mêmes (âge, religion, etc.).

Suite à une grande variabilité de t-test dans la 1^{ère} partie, une correction de Bonferri a été introduite pour analyser les réponses des infirmiers-ères travaillant en hospitalier et ceux travaillant en libéral. Cela a permis de considérer qu'une réponse était significative en dessous de 0.003 (p.171). Par ailleurs, des tests de Pearson Chi² ont été établis pour comparer également les réponses des deux groupes d'infirmiers-ères. De même pour la 4^{ème} partie, une correction de Bonferri a été introduite pour les réponses des infirmières. Une réponse était significative à 0.01 (p.175).

- Population de l'étude :

50 infirmiers-ères dans le New Brunswick ont été contactés pour remplir un questionnaire. Parmi elles, 30 viennent de 2 hôpitaux différents, 19 travaillent en libéral (*extramural nurses*) et 1 n'a pas défini sa fonction dans les institutions. Un des hôpitaux a une unité en soins palliatifs, tandis que l'autre a seulement une chambre. Seulement 2 étaient des infirmiers. La moyenne d'âge approche les 47,6 ans. La durée moyenne de travail dans un service palliatif est de 24,5 années. 96% des infirmières ont exprimé

appartenir à une croyance/religion. La majorité des infirmières disent être mariées (p.170-171).

Les critères de sélection ne sont pas mentionnés. Cependant ils peuvent être déduits :

- Avoir travaillé ou travailler dans le milieu palliatif, qu'il soit hospitalier, libéral ou en hospice.
- Travailler dans le New Brunswick au Canada (lieu de l'étude).

1.4. Présentation des résultats

- Principaux résultats de la recherche :

Un récapitulatif des résultats est présenté en forme de tableau aux pages 172,173,174 et 175. Un comparatif a été fait entre les réponses des infirmiers-ères travaillant à l'hôpital et celles travaillant en libéral (en hospice ou à domicile).

- Pour la 1^{ère} partie concernant l'attitude des infirmiers-ères envers les bénévoles : il n'y a pas de différences significatives entre les réponses des infirmiers-ères travaillant à l'hôpital et ceux en libéral. Les 2 groupes ont des attitudes positives à l'égard des bénévoles et le considèrent comme bienveillant et apprécié par l'équipe, patient et sa famille cf. tableau n°1 (p.172).
- Pour la 2^{ème} partie concernant les soins/tâches des bénévoles : la variabilité des réponses n'est pas due à la différence des groupes d'infirmiers-ères. Les deux groupes ont estimé que les bénévoles peuvent effectuer toutes les tâches à l'exception des soins aux patients (50 % des infirmiers-ères travaillant en hospitalier et 53% des infirmiers-ères travaillant en libéral). En outre, 57% des infirmiers-ères travaillant en hospitalier ont indiqué qu'il n'est pas approprié qu'un bénévole agisse comme le lien entre le patient et les autres membres de l'équipe de soins. Cette discordance est marquée dans les deux groupes (p.172).
- Pour la 3^{ème} partie concernant les questions ouvertes : il n'y a pas eu de différences significatives entre les deux groupes. 53% des infirmier-ères pensent que les bénévoles devraient connaître les soins médicaux du patient. Cela peut être pertinent pour le bénévole de manière à ce qu'il adapte sa prise en soins avec le patient. 9% des infirmiers-ères ont exprimé que les bénévoles ne sont pas assez qualifiés pour connaître le contexte médical du patient, leur but primaire étant d'être présents et apporter un support émotionnel. 77% des infirmiers-ères pensent que les bénévoles peuvent apporter un regard externe concernant la prise en soin du patient. En effet,

les bénévoles passent plus de temps avec les patients et peuvent reconnaître des signes de détresse. De plus, tous les membres d'une équipe interdisciplinaire contribuent précieusement à l'amélioration des soins auprès des patients. 75 % des infirmiers-ères affirment que les bénévoles rendent les soins plus faciles en termes de gestion, car ils prennent le temps de discuter et d'accueillir les émotions du patient. 56% des infirmiers-ères sont d'accord pour intégrer les bénévoles au sein des réunions interdisciplinaire contre 44%. Ces derniers pensent que les informations peuvent être données en dehors de ces réunions et que beaucoup des informations étaient trop confidentielles. Concernant la question sur quelle formation reçoivent les bénévoles, les deux groupes ont fait preuve d'incertitude avec parfois aucune réponse donnée (p.173-174).

- Pour la 4^{ème} partie concernant la valeur qu'a chaque membre de l'équipe : Les infirmiers-ères des deux groupes ont jugé que les bénévoles faisaient partie des membres les moins importants dans une équipe interdisciplinaire, contrairement aux médecins, pharmaciens et la famille (p.175).

- Conclusions générales :

Les résultats de cette étude suggèrent que les infirmiers-ères ont une attitude généralement positive envers les bénévoles en soins palliatifs. Les deux groupes estiment que le soutien émotionnel reste le but primaire d'un accompagnement bénévole. Il est important de souligner le désaccord entre les deux groupes concernant le lien que peut faire le bénévole avec la famille et l'équipe soignante. La plupart des infirmiers-ères libérales pensent que le bénévole peut jouer le rôle d'intermédiaire, elles-mêmes contraintes de jouer ce rôle car elles assurent la liaison entre le domicile et l'hospitalier. En outre, la majorité des infirmiers-ères pensent que les soins de nursing ne font pas partie du cahier des charges du bénévole (p.175-176).

- Particularité ou originalité de l'étude :

Cette étude est sous forme de questionnaire, ce qui permet l'anonymat des réponses. Le but est vraiment d'aborder ce que pensent les infirmiers-ères et qu'elles sont leurs connaissances concernant le bénévolat en soins palliatifs (p. 171).

1.5. Éthique

Il n'y a pas d'accord éthique mentionné mais « les infirmiers-ères ont été priées de répondre au questionnaire anonymement en donnant des informations démographiques et de le renvoyer ensuite par courrier » (p.171).

2. Démarche interprétative

2.1. Apports de l'article

Cet article permet de mieux comprendre l'attitude et les connaissances qu'ont les infirmières à l'égard des bénévoles. Il a été mis en évidence que la plupart des infirmières ne savent pas si les bénévoles reçoivent une formation et quels types de tâches ils peuvent accomplir. Certaines ne souhaitent pas que les bénévoles intègrent les réunions interdisciplinaires car ils ne reçoivent pas de formation adéquate selon elles. Par ailleurs, ils sont les membres de l'équipe soignante les moins valorisés, bien qu'ils soient tout de même importants dans l'équipe. De nombreuses réponses ouvertes sont restées sans justification/argumentation. Cela démontre l'impasse qui est présente aujourd'hui dans les soins palliatifs. Ces divers éléments vont nous permettre d'améliorer la pratique infirmière.

2.2. Limites (méthodologiques ou de connaissances)

Les auteurs reconnaissent les limites de cette étude. Ils mentionnent que l'échantillon était trop petit, avec la participation de seulement 50 infirmiers-ères. D'ailleurs, les participants ont tous travaillé dans le New Brunswick, ce qui diminue la variabilité des réponses. Il n'y a pas de critères spécifiques de sélection pour l'échantillon. Les auteurs ajoutent que les recherches futures devraient être élargies à tous-tes les infirmiers-ères du Canada et que l'étude devrait inclure les autres membres de l'équipe interdisciplinaire pour une vision plus globale du sujet (p.177)

2.3. Pistes de réflexion

Les auteurs suggèrent que les programmes de bénévolat devraient offrir des séances de formation aux infirmières dans l'objectif de comprendre :

- En quoi consiste la formation du bénévole.
- Comment le bénévole peut faciliter leur travail.
- Pourquoi le bénévole devrait être inclus dans l'équipe, les réunions interdisciplinaires, surtout lorsqu'il s'agit du patient dont il s'occupe.

Ces recommandations devraient améliorer et favoriser un plus grand respect et une meilleure reconnaissance des bénévoles en soins palliatifs, ainsi que le rôle vital qu'ils jouent dans la prise en soins des patients et familles. Ces recommandations peuvent également aider les infirmières à considérer les bénévoles comme membres à part entière de l'équipe interdisciplinaire, ce qui pourrait faciliter l'orientation du patient dans le réseau de soins (p.177).