



Le Projet Pallium (Phase II)

Une communauté de chefs de file des secteurs clinique, éducatif, universitaire et bénévole travaillant ensemble à développer la pratique en soins palliatifs au Canada.

www.pallium.ca

Les intervenants professionnels en soins spirituels palliatifs

PROFIL DES PRINCIPAUX DOMAINES DE RESPONSABILITÉ ET TÂCHES CONNEXES

MARS 2005 (LES COMMENTAIRES DES PARTICIPANTS SONT INCLUS)

Le Projet Pallium

Le Projet Pallium est axé sur l'idée que *la collaboration facilite le travail*. Le Projet est animé par un groupe de chefs de file et de personnes intéressées collaborant dans le but d'élaborer des outils, des ressources d'apprentissage et des initiatives de perfectionnement professionnel et stratégique en matière de soins palliatifs. Leurs efforts sont axés sur l'amélioration de l'accès et de la qualité, ainsi que le développement de la capacité à long terme du système.

Ce Projet fonctionne à titre de communauté de pratique (CoP). Les communautés de pratique sont possibles grâce à la collaboration de groupes de gens bien organisés qui partagent des pratiques courantes, des intérêts et des objectifs communs, et désirent faire avancer leur domaine spécifique de connaissance. La plupart des collaborateurs actuels du Projet résident dans l'ouest et le nord du Canada. Le Projet permet d'élaborer activement et de tester des outils, des ressources et des initiatives en Colombie-Britannique, en Alberta, en Saskatchewan, au Manitoba, au Yukon, dans les Territoires du Nord-Ouest et au Nunavut. Ce projet fournit également un leadership pancanadien permettant de faciliter l'élaboration de ressources d'apprentissage. Ses nombreux collaborateurs chef de file/héro contribuent au dialogue et à l'avancement des questions de soins palliatifs de portée nationale.

Le Projet permet aux prestataires de soins de mieux se connaître, d'approfondir leurs techniques, de faciliter la réflexion sur les hypothèses implicites, et assure la promotion des pratiques sécuritaires, éthiques et efficaces. Le Projet facilite aussi des changements délibérés au système ainsi qu'une collaboration axée sur le respect mutuel entre les professionnels rémunérés, les amis et les membres de la famille ainsi que les bénévoles.

Le Projet met généralement les résultats de son travail de collaboration à la disposition, sur la base de l'autorisation, dans tout le Canada, des éducateurs en sciences de la santé, des organismes de prestation de services de santé et organismes du secteur bénévole. Les collaborateurs du projet proviennent d'universités de Vancouver, d'Edmonton, de Calgary, de Saskatoon, de Regina et de Winnipeg, de la plupart des autorités régionales de santé de l'ouest du Canada ainsi que de différents gouvernements et organismes du secteur bénévole.

Le Projet Pallium continue d'évoluer depuis ses origines comme projet de recherche en ressources humaines de santé appliqué en milieu rural. Il s'agit actuellement d'une initiative axée sur le développement de la capacité. Ce projet relie une gamme variée d'initiatives en matière d'apprentissage, de développement, de gestion des connaissances et de collaboration appliquées à l'amélioration de la santé de la population et à la durabilité du système de santé. Les collaborateurs se sont engagés à développer la vision formulée en matière de *soins de fin de vie de qualité* pour chaque personne du Canada, afin de leur assurer confort, dignité, tranquillité d'esprit, réduire le fardeau de la douleur et de la souffrance associées aux maladies menaçant et limitant la vie, tout en soutenant l'état de santé de tous les soignants ainsi que des personnes endeuillées.

Vers la fin de l'année 2003, le Projet a reçu un financement s'élevant à 4,3 millions de dollars à titre de contrat d'accord de contribution versé par le Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP) de Santé Canada, enveloppe nationale, pour un projet intitulé *Initiative de développement de la capacité en matière de soins intégrés* (Pallium Phase II). Cette initiative a été subventionnée pour l'enseignement sur une base d'approche et le perfectionnement professionnel, la gestion des connaissances et l'apprentissage au travail, la dynamique de la prestation des services (état de préparation des systèmes) et la mobilisation communautaire. L'accent est surtout mis sur l'amélioration du soutien aux autorités régionales de santé (ARS) ainsi qu'aux partenaires communautaires du secteur bénévole, pour améliorer la capacité locale et régionale ainsi que pour développer la collaboration intersectorielle, dans le cadre du renouveau du système de soins de santé primaires au Canada.

La Section des affaires médicales et de l'oncologie communautaire du Alberta Cancer Board est le parrain du Projet et l'autorité d'accueil administratif pour le Projet Pallium Phase II en matière d'activités reliées au projet de mise en vigueur du Fonds pour l'adaptation des soins de santé primaires (FASSP). Ce projet fonctionne par le biais d'une variété d'experts en soins palliatifs et d'autres personnes-ressources de tout le Canada. Ces personnes coordonnent les activités du Projet dans le cadre du Bureau du développement du Projet situé à l'Université de l'Alberta, Research Transition Facility (RTF), un établissement conçu spécifiquement pour l'incubation des initiatives en matière de recherche.

Nous remercions les fournisseurs suivants de soins palliatifs spirituels pour avoir préparé ce profil :

Dan Cooper , M.Div.	<ul style="list-style-type: none">• Région de santé Regina Qu'Appelle• Projet Pallium (Phase II)	Regina (Saskatchewan)
Carol Barwick , BA	Hospice Calgary / Rosedale Hospice	Calgary (Alberta)
Catherine Cornutt , D.Min.	West Park Healthcare Centre	Toronto (Ontario)
Mary E. Dodge Bovaird , M.Div.	The Credit Valley Hospital	Mississauga (Ontario)
Glen Horst , D.Min.	Riverview Health Centre	Winnipeg (Manitoba)
Marc Pepper , BTh, M.Div. en cours	Centre hospitalier régional de Lanaudière	Joliette (Québec)
Rhea Plouffe , D.Min.	<ul style="list-style-type: none">• Département de ressources psychosociales et spirituelles, Cross Cancer Institute• Professeure clinique adjointe, Département d'oncologie, Université de l'Alberta• Membre auxiliaire du corps enseignant, Collège St. Stephen's• Superviseure de stages cliniques, St. Joseph's Seminary and Newman Theological College	Edmonton (Alberta)
Zinia Pritchard , MA, D.Min en cours	<ul style="list-style-type: none">• Hôpital Grey Nuns, Caritas Health Group• St. Stephen's Theological College	Edmonton (Alberta)
Shane Sinclair , Ph.D (Cand)	Foothills Medical Centre	Calgary (Alberta)
Jan Temple-Jones , M.Div.	Wascana Rehabilitation Centre (Région de santé Regina Qu'Appelle)	Regina (Saskatchewan)
Jeremy Wex , D.P.S., M.T.S.	Hôpital Burnaby (Autorité de santé Fraser)	Burnaby (Colombie-Britannique)

Michael Aherne, M.Ed., CMC, directeur du Développement de l'initiative

Jose Pereira, MBChB, DA, CCFP, chef du Projet Pallium

Ann Wilson, Ph.D.

Lawrence Wilson, MA, MHA, FRSH

Wilson Associates - Education Consultants Inc.

Janvier 2005

PROFIL DES DOMAINES PRINCIPAUX DE RESPONSABILITÉ ET TÂCHES CONNEXES

Note sur l'application au perfectionnement professionnel et à l'enseignement des professionnels de la santé des méthodes d'analyse professionnelle

L'approche DACUM au développement des programmes éducatifs est bien connue au Canada et aux États-Unis depuis les 30 dernières années, comme moyen efficace de faire participer le personnel de première ligne et les chefs de file à la conception des programmes d'apprentissage. Cette théorie est basée sur la notion que les personnes qui jouent un rôle ou le supervisent sont celles qui peuvent le mieux décrire les fonctions associées à ces rôles. L'objectif de cet atelier de travail DACUM modifié fut d'identifier les domaines principaux de responsabilité et les tâches majeures des professionnels fournissant des soins spirituels dans un milieu de soins palliatifs (comme défini par le *Modèle de guide des soins palliatifs : fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux* de l'Association canadienne de soins palliatifs – ACSP).

L'approche DACUM est un processus systématique, analytique et descriptif de collecte, documentation et analyse des informations concernant les actions effectuées par des personnes à un rôle ou un poste particulier pour s'acquitter des tâches nécessaires à ce rôle. Dans ce sens, cette approche est explicative et prédictive à titre de protocole d'évaluation des besoins. Cette approche se prête également à l'objectif de concevoir des activités éducatives et de perfectionnement professionnel clairement reliées à l'amélioration des soins au patient, à l'amélioration de la qualité et à de meilleurs soins empreints de compassion.

Ce profil indique les *principaux domaines de responsabilité* et les *tâches* qui y sont reliées.

Les *domaines principaux de responsabilité* sont indiqués verticalement le long de la marge de gauche, dans des cases en caractères gras. Ces cases en caractères gras contiennent le titre et la désignation par ordre alphabétique de chaque principal domaine de responsabilité (comme A, B, C, etc.).

Les *tâches* qui sont effectuées au sein de chaque domaine principal de responsabilité sont indiquées dans des cases placées en bandes horizontales à côté du domaine principal de responsabilité pertinent. Chaque case contient la description de la tâche ainsi qu'une désignation alphabétique et numérique (comme A1, A2, A3, etc.).

Les professionnels du domaine ont fourni les informations indiquées dans ce profil. Cette analyse est un document vivant, qui devrait être révisé, raffiné et mis à jour au cours des prochaines années.

Utilisation visée pour ce document : Ce diagramme DACUM est utilisé pour accompagner d'autres activités de développement de programmes d'étude pour vérifier que les compétences essentielles ont été atteintes. Les diagrammes DACUM sont aussi utilisés par les professionnels des ressources humaines pour effectuer des activités de conception des emplois, rédiger ou réviser des description de poste et développer des processus de gestion/évaluation du rendement pour des rôles spécifiques.

Note concernant la production et la présentation finales : Aucun changement n'a été apporté au diagramme DACUM depuis sa production initiale en janvier 2005, mais on conseille au lecteur de prendre en considération le diagramme et les commentaires fournis par les informants clés pour avoir une meilleure appréciation du contexte dans lequel ce travail a été entrepris/signalé.

Énoncé de la portée du rôle

L'intervenant professionnel en soins spirituels palliatifs pratique l'art de l'accompagnement spirituel de façon compétente en partageant la vie des personnes qui souffrent et qui meurent.

PROJET PALLIUM (Phase II)

INTERVENANTS PROFESSIONNELS EN SOINS SPIRITUELS PALLIATIFS

<p>DISCERNER, IDENTIFIER ET COMPRENDRE LES ANTÉCÉDENTS SPIRITUELS ET RELIGIEUX, LES RESSOURCES ET LES BESOINS EN MATIÈRE DE SOINS</p> <p>A</p>	<p>Respecter le choix du patient d'accepter ou refuser des soins spirituels ou religieux</p> <p>A1</p>	<p>Établir un rapport</p> <p>A2</p>	<p>Recueillir des informations pertinentes aux antécédents spirituels/religieux</p> <p>A3</p>	<p>Explorer l'orientation spirituelle</p> <p>A4</p>	<p>Déterminer les buts et attentes du patient en matière de soins spirituels</p> <p>A5</p>	
	<p>Documenter et réviser un plan de soins spirituels</p> <p>A6</p>					
	<p>FOURNIR DES SOINS SPIRITUELS APPROPRIÉS QUI TIENNENT COMPTE DES DIFFÉRENCES CULTURELLES</p> <p>B</p>	<p>Assurer une présence compatissante</p> <p>B1</p>	<p>Adapter sa manière d'être présent et de communiquer à l'état de santé du patient</p> <p>B2</p>	<p>Créer un espace sécuritaire où peut se réfugier la personne entière</p> <p>B3</p>	<p>Établir une relation thérapeutique</p> <p>B4</p>	<p>Partager avec le patient son expérience de la souffrance</p> <p>B5</p>
		<p>Écouter la signification, l'émotion, l'intention derrière les mots et les refléter à la personne en vue d'une clarification/vérification</p> <p>B6</p>	<p>Écouter pour savoir ce qui est sacré pour le patient</p> <p>B7</p>	<p>Développer les ressources spirituelles intérieures en vue du bien-être</p> <p>B8</p>	<p>Accompagner les patients et les membres de leur famille</p> <p>B9</p>	<p>Aider les patients et les familles à explorer leur perception de la mort si et quand ceci est approprié</p> <p>B10</p>
		<p>Honorer, inclure et utiliser des symboles, des prières, des méditations et autres pratiques importantes pour le patient</p> <p>B11</p>	<p>Protéger le patient et la famille des interventions spirituelles non appropriées et non souhaitées</p> <p>B12</p>	<p>Chercher à améliorer la qualité de vie et de mort tel que définie par l'individu</p> <p>B13</p>	<p>Concevoir des cérémonies appropriées</p> <p>B14</p>	
		<p>FOURNIR DES SOINS RELIGIEUX APPROPRIÉS</p> <p>C</p>	<p>Explorer les images de Dieu et du sacré en relation avec l'expérience de la maladie et de la mort</p> <p>C1</p>	<p>Discuter des conflits entre les croyances et la maladie</p> <p>C2</p>	<p>Inviter la personne à utiliser des symboles, des objets, des textes, de la musique et de l'art qui sont sacrés pour le patient et la famille</p> <p>C3</p>	<p>Établir une liaison avec des représentants spirituels et religieux de la communauté.</p> <p>C4</p>

<p>FOURNIR DES SOINS RELIGIEUX APPROPRIÉS</p> <p>C</p>	<p>Détecter et régler les questions d'abus religieux</p> <p>C6</p>				
<p>FOURNIR DES CONSEILS SPIRITUELS</p> <p>D</p>	<p>Créer un espace d'acceptation et de soutien afin d'accueillir les luttes spirituelles et les émotions négatives</p> <p>D1</p>	<p>Fournir des consultations en situation de crise</p> <p>D2</p>	<p>Faciliter l'interprétation de l'expérience et de l'existence</p> <p>D3</p>	<p>Améliorer la souffrance lorsque approprié et possible</p> <p>D4</p>	<p>Faciliter la réconciliation</p> <p>D5</p>
	<p>Faciliter les groupes de soutien</p> <p>D6</p>				
<p>COLLABORER COMME MEMBRE DE L'ÉQUIPE INTERDISCIPLINAIRE</p> <p>E</p>	<p>Intégrer les soins spirituels à la gestion de cas cliniques</p> <p>E1</p>	<p>Aider l'équipe à exprimer ses valeurs</p> <p>E2</p>	<p>Interpréter et explorer les tabous culturels et les ambiguïtés concernant la mort</p> <p>E3</p>	<p>Documenter les activités de soins spirituels au dossier de santé du patient</p> <p>E4</p>	<p>Exprimer les besoins et les ressources spirituels du patient à l'équipe</p> <p>E5</p>
	<p>Participer à des séances d'enseignement interdisciplinaires</p> <p>E6</p>	<p>Faire et recevoir des références et consulter rapidement</p> <p>E7</p>	<p>Faciliter la planification avancée des soins</p> <p>E8</p>		
<p>FOURNIR UN LEADERSHIP EN MATIÈRE DE PRISE DE DÉCISIONS ÉTHIQUES</p> <p>F</p>	<p>Participer au processus de prise de décisions éthiques</p> <p>F1</p>	<p>Éduquer, encourager et soutenir la prise de décisions éthiques en fin de vie</p> <p>F2</p>	<p>Aider le patient et la famille à prendre des décisions soit dans l'obtention, l'acceptation ou le refus du traitement médical</p> <p>F3</p>	<p>Offrir une médiation en matière de demandes conflictuelles de rituels et d'autres soins de fin de vie</p> <p>F4</p>	<p>Fournir un soutien dans les situations de don d'organes et de tissus</p> <p>F5</p>
	<p>Encourager des réactions transparentes et conciliatoires aux erreurs</p> <p>F6</p>				

<p>DÉFENDRE LES INTÉRÊTS DU PATIENT ET DE LA FAMILLE</p> <p style="text-align: right;">G</p>	<p>Identifier les besoins primaires du patient afin de déterminer et d'obtenir les ressources appropriées</p> <p style="text-align: right;">G1</p>	<p>Revendiquer des soins spirituels appropriés</p> <p style="text-align: right;">G2</p>	<p>Revendiquer au nom du patient pour obtenir un traitement médical</p> <p style="text-align: right;">G3</p>		
<p>FOURNIR DES SOINS POUR LE CHAGRIN ET LE DEUIL</p> <p style="text-align: right;">H</p>	<p>Faciliter et fournir des services de soutien aux personnes endeuillées</p> <p style="text-align: right;">H1</p>	<p>Faciliter les services <i>in memoriam</i> pour les patients individuels</p> <p style="text-align: right;">H2</p>	<p>Fournir des services commémoratifs de groupe</p> <p style="text-align: right;">H3</p>		
<p>FACILITER LES RELATIONS FONCTIONNELLES</p> <p style="text-align: right;">I</p>	<p>Utiliser son rôle et son autorité respectueusement, efficacement et de manière appropriée</p> <p style="text-align: right;">I1</p>	<p>Aider à la gestion des conflits</p> <p style="text-align: right;">I2</p>	<p>Cultiver les relations entre l'institution et la collectivité</p> <p style="text-align: right;">I3</p>	<p>Nourrir la spiritualité de l'équipe</p> <p style="text-align: right;">I4</p>	
<p>FOURNIR UN SOUTIEN AU PERSONNEL</p> <p style="text-align: right;">J</p>	<p>Se rendre disponible</p> <p style="text-align: right;">J1</p>	<p>Faciliter les activités formelles et informelles de promotion des relations de travail positives</p> <p style="text-align: right;">J2</p>	<p>Fournir un examen de conscience</p> <p style="text-align: right;">J3</p>	<p>Participer à des activités de débriefage</p> <p style="text-align: right;">J4</p>	<p>Fournir des conseils</p> <p style="text-align: right;">J5</p>
<p>NOURRIR L'ÂME DE L'ORGANISATION</p> <p style="text-align: right;">K</p>	<p>Reconnaître la signification symbolique du rôle</p> <p style="text-align: right;">K1</p>	<p>Créer un espace sécuritaire accueillant</p> <p style="text-align: right;">K2</p>	<p>Enjoindre l'institution d'agir dans la dignité et le respect concernant les valeurs spirituelles et la dignité de chaque personne</p> <p style="text-align: right;">K3</p>	<p>Équiper et encourager les autres membres de l'équipe à fournir des soins spirituels appropriés</p> <p style="text-align: right;">K4</p>	<p>Participer à la conception et à la mise en vigueur de l'observance des services <i>in memoriam</i> dans l'établissement</p> <p style="text-align: right;">K5</p>
<p>FOURNIR LA FORMATION ET FAIRE DES RECHERCHES</p> <p style="text-align: right;">L</p>	<p>Concevoir et fournir des occasions d'apprentissage et de développement</p> <p style="text-align: right;">L1</p>	<p>Fournir aux autres un enseignement sur les expressions diverses des soins spirituels et culturels</p> <p style="text-align: right;">L2</p>	<p>Entreprendre des rôles de supervision et de mentorat pour les apprenants</p> <p style="text-align: right;">L3</p>	<p>Publier des articles en vue d'une publication</p> <p style="text-align: right;">L4</p>	<p>Participer à des recherches et effectuer des recherches</p> <p style="text-align: right;">L5</p>

<p>EFFECTUER DES TÂCHES ADMINISTRATIVES</p> <p>M</p>	<p>Veiller à ce qu'un système de référence pour les soins religieux soit en place</p> <p>M1</p>	<p>Élaborer des politiques, procédures et protocoles selon les besoins</p> <p>M2</p>	<p>Évaluer, améliorer et développer des services</p> <p>M3</p>	<p>Contribuer au développement de la profession des soins spirituels</p> <p>M4</p>	<p>Participer à des comités appropriés</p> <p>M5</p>
	<p>S'acquitter de responsabilités administratives et de gestion selon les besoins</p> <p>M6</p>				
<p>S'ENGAGER À L'INTÉGRATION PERSONNELLE ET PROFESSIONNELLE</p> <p>N</p>	<p>S'occuper de soi</p> <p>N1</p>	<p>Se découvrir et se recréer soi-même comme instrument de soins spirituels</p> <p>N2</p>	<p>Effectuer une pratique axée sur la réflexion</p> <p>N3</p>	<p>Respecter un code de déontologie et normes de pratique</p> <p>N4</p>	

CARACTÉRISTIQUES

- Sensibilité
- Sensibilité à toute une gamme de circonstances, de contextes familiaux et de traditions et à leur interaction dans les situations complexes de soins de fin de vie
- Compassion
- Présence d'alliance *(N.B. : Pendant l'étude de ce document, deux informants ont exprimé leur inquiétude concernant le fait que ceci peut donner lieu à des débats sur la signification et pourrait être mal compris)*
- Attitude sans jugement
- Pratique réflexive
- Capacité de contenir/tolérer l'ambiguïté
- Capacité d'accueillir la tristesse
- Courage d'entrer dans la souffrance des autres
- Humilité – il n'y a pas de réponse facile et de solution rapide – recherche mutuelle de la signification
- Confiance qu'il existe une signification au sein du chaos et de la souffrance *(N.B. : Pendant l'étude du document, un informant a exprimé son inquiétude concernant le fait que ce point pourrait ne pas être applicable de manière universelle)*

CONNAISSANCES

- Connaissance d'une gamme variée de traditions religieuses, de rituels et de rites
- Sensibilisation à des circonstances d'abus ou des antécédents d'abus
- Connaissance des principaux milieux culturels non occidentaux/Points à surveiller (comme tabous, ambiguïtés)
- Cadres de décisions bioéthiques
- Théorie et pratique de l'intervention pour le chagrin et le deuil
- Théorie de la dynamique familiale
- Stratégies pour prendre soins de soi
- Théorie et pratique de la gestion des conflits
- Modèles et pratiques de développement des services et programmes
- Dynamique organisationnelle dans de grands établissements de santé
- Notions de l'être, De l'espoir, de la souffrance et de la rédemption
- Processus d'Évaluation/protocoles appropriés aux soins spirituels

HABILETÉS PRATIQUES

- Leadership en matière de prise de décisions éthiques
- Défense des intérêts du patient et représentation de ses intérêts
- Médiation
- Gestion des frontières dans les relations personnelles, familiales et interprofessionnelles
- Connaissance pratique génériques des négociations
- Écoute active et capacité de reformuler la pensée de l'interlocuteur en vue d'une confirmation de la compréhension
- Écoute empathique
- Capacité de poser des questions ouvertes pour solliciter des réponses ouvertes dans le but de développer la compréhension
- Connaissances pratiques génériques du counselling appliquées à plusieurs circonstances différentes
- Coordination des gens et des ressources au sein de différents milieux de soins
- Travail en équipe et développement des équipes
- Stratégies et méthodes efficaces d'enseignement et d'apprentissage
- Conciliation des intérêts divers
- Connaissance pratique de l'intervention générique en temps de crise appliquée à une variété de contextes
- Fournir un modèle de comportement humaniste et empreint de compassion
- Habiletés à consultation
- Habiletés comme facilitateur
- Capacité de faciliter les réconciliation
- Planifier et concevoir des interventions pour une variété de circonstances
- Prévoir, concevoir, effectuer des recherches appliquées
- Développer et maintenir des relations fonctionnelles empreintes de chaleur humaine

FOURNISSEUR PROFESSIONNEL DE SOINS SPIRITUELS PALLIATIFS

COMMENTAIRES PROVENANT DES INFORMANTS CLÉS (PARTICIPANTS), PROCESSUS DE RÉVISION ET DE VALIDATION (Mars 2005)

Introduction

Tous les informants clés qui ont participé à l'identification des principaux domaines de responsabilité, des tâches principales et des connaissances théoriques, pratiques et caractéristiques de fournisseurs professionnels de soins palliatifs spirituels ont également été priés de réviser et commenter les résultats. Tous les participants (voir page 03) ont été invités à répondre à ces trois questions :

- 1) **Les résultats présentés dans le document ci-joint reflètent-ils votre compréhension personnelle et professionnelle tel que partagée pendant le processus DACUM? _____ Reflètent _____ Ne reflètent pas**

RÉSULTATS

Sur les 11 informants clés de l'atelier de travail DACUM, neuf ont accepté l'invitation de passer en revue le travail final présenté. Sur ces neuf personnes, huit ont confirmé que le document reflétait leur compréhension acquise durant le processus DACUM. Le seul informant clé qui a signalé que le document ne reflétait pas sa compréhension personnelle et professionnelle a confirmé que B12, E4 et E5 devraient contenir les mots « spirituel et religieux » dans la description pour refléter sa compréhension personnelle et professionnelle. Cet informant a également noté que C5 devrait contenir les mots « rites et rituels » pour refléter sa compréhension. Un autre informant clé, bien qu'il ait indiqué que le rapport reflétait ses opinions, a également apporté des précisions semblables sur l'inclusion des mots « spirituel/religieux » pour G2. Le même répondant a suggéré qu'H2 intègre les mots « services *in memoriam*/funéraires ». Aucune modification n'a été apportée car ceci ne reflète pas la nature consensuelle et négociée conjointement du processus d'atelier de travail DACUM, mais cette section porte sur des notes contextuelles enregistrées qui présentent des vues différentes et des commentaires de clarification.

- 2) **Si vous avez répondu « ne reflètent pas », quelles notes de clarification/explication pourriez-vous ajouter pour contribuer au raffinement final de ce document (veuillez être concis et vous référer à la ou aux questions que vous abordez)?**

RÉSULTATS

Intégrés sous la forme de notes explicatives au n° 1 ci-dessus.

FOURNISSEUR PROFESSIONNEL DE SOINS SPIRITUELS PALLIATIFS

COMMENTAIRES PROVENANT DES INFORMANTS CLÉS (PARTICIPANTS), PROCESSUS DE RÉVISION ET DE VALIDATION (Mars 2005) Suite

3) Avez-vous d'autres suggestions ou commentaires que vous aimeriez partager depuis que vous avez participé à l'entrevue initiale?

RÉSULTATS *N.B. : Chaque point représente une réponse différente d'un informant clé différent. L'utilisation des crochets [] est ajoutée pour des objectifs de signification/lien.*

- Je pense que nous n'avons pas eu l'occasion d'envisager les soins palliatifs chez les enfants et toute la dynamique et la différence concernant les enfants et les familles. De plus, nous n'avons pas envisagé les soins palliatifs pour les enfants ou adultes présentant une incapacité intellectuelle ou les personnes âgées ayant des problèmes neurologiques comme la maladie d'Alzheimer, une démence, la maladie de Parkinson, etc. Il faut penser à d'autres méthodes de communication, souvent non verbales, et d'autres manières de soigner et de comprendre les besoins de ces patients.
- Je pense qu'il est important de distinguer entre les soins palliatifs et les centres de soins palliatifs, car il y a des différences parfois sur le plan de l'urgence, du contenu et du processus. Il arrive souvent que les soins palliatifs soient fournis en milieu de soins aigus et soient orientés vers la crise spirituelle. Les soins dans les centres de soins palliatifs sont fournis plutôt dans un milieu de type domicile et sont souvent reliés aux questions de formation/croissance spirituelle. Je reconnais qu'il y a un certain chevauchement entre ces deux milieux. Je suggérerais un petit changement pourtant important sur la page titre qui deviendrait ainsi « Fournisseur de soins palliatifs spirituels et soins en centre de soins palliatifs ».
- J'ai une critique principale à formuler concernant ce processus. Je pense que ce qui manque, c'est qui nous sommes, dans le cadre de notre ministère. Le DACUM est un exercice précieux pour préciser et distiller notre fonction d'aumôniers. Cependant, ce que nous faisons et pourquoi nous le faisons est ancré dans notre manière d'être. Cette compréhension essentielle manque dans le document. Je pense que ceci devrait être étudié par le groupe et développé à titre de prologue nécessaire. J'ai résumé cette critique à la fin de la séance du Projet DACUM : y a-t-il de la place pour l'âme religieuse? Je ne pense pas. Ce que je voulais dire, c'est que j'ai eu l'impression qu'en groupe, nous n'attachions pas assez d'importance à la nature religieuse de notre identité, de nos racines et de notre mission. Pourquoi, en d'autres mots, sommes-nous des aumôniers qui faisons ce travail et non des psychologues? Qu'est-ce qui nous rend différents des médecins qui peuvent adopter ces pratiques ou des travailleurs sociaux? Je crois que la réponse se trouve au niveau ontologique : il s'agit de Qui nous sommes plutôt que de ce que nous faisons. Je suis un aumônier plutôt qu'un autre professionnel des soins palliatifs et cette différence sur le plan de l'identité me semble manquer dans ce document. Il me semble que cette discussion au niveau de l'identité est d'une importance cruciale.

FOURNISSEUR PROFESSIONNEL DE SOINS SPIRITUELS PALLIATIFS

COMMENTAIRES PROVENANT DES INFORMANTS CLÉS (PARTICIPANTS), PROCESSUS DE RÉVISION ET DE VALIDATION (Mars 2005) Suite

- Il semble que notre rôle en tant que prestataires de soins « religieux » ait été totalement passé sous silence. Je sais que nous avons décidé de nous appeler des prestataires de soins spirituels pour de nombreuses raisons, mais cela ne veut pas dire que nous nous éloignons de nos obligations religieuses. Le document semble indiquer que nous essayons vigoureusement de ne pas offenser les gens d'autres religions que nous desservons, mais je pense qu'un grand nombre d'entre nous se considèrent également comme des prestataires de soins religieux. Il faut que nous soyons les deux. Ceci a été complètement passé sous silence. Il faudrait indiquer « Fournir une thérapie ou des interventions par l'art ou la musique pour aider les patients à se mettre en rapport avec leur âme et leur bien-être spirituel. »
- Je pense qu'il est important d'inclure le terme « œcuménique » dans ce document. Peut-être qu'à « A » ou « B » il faudrait ajouter des soins sensibles à la culture et des soins spirituels œcuméniques. Je comprends qu'il y aura beaucoup de discussions à l'avenir concernant ceci et ce n'est pas l'endroit pour faire ce type de commentaires; je les ferai plutôt à l'avenir.
- Je pense que le tableau DACUM reflète avec fidélité les résultats de l'atelier de travail.

Je pense que sous l'*Annexe A : Connaissance*, il serait utile d'ajouter ce qui suit :

- Points de repère développementaux et tâches pour la fin de vie (voir le travail du Dr Ira Byrock et du révérend Carl Nighswonger).
- Notion de *douleur spirituelle* et (ou) *détresse spirituelle*
- Connaissance des pratiques spirituelles reliant le mourant à la dimension sacrée.

Je pense que sous *Annexe A : Caractéristiques*, on pourrait ajouter ce qui suit :

- Aise pour aborder les questions spirituelles et religieuses
 - Reconnaître que la mort et les soins au mourant peuvent être transformateurs
- L'objectif des quatre catégories à la fin du document « Caractéristiques », « Connaissances théoriques », « Connaissances pratiques » et « Terrain de stationnement » (retiré) dans le contexte du diagramme semble peu clair. Celui-ci est bien sûr incomplet parce que nous n'en avons discuté qu'en passant lors de notre réunion.

Développement futur du document

Le rapport DACUM est conçu comme étant un « document vivant », représentant un cliché instantané dans le temps d'un groupe représentatif de professionnels des soins de santé primaires provenant de pratiques de soins primaires et de pratiques rurales comportant une composante importante des soins palliatifs. On peut envoyer les commentaires et les suggestions concernant les principaux domaines de responsabilité, les tâches principales et les connaissances théoriques, pratiques et caractéristiques des prestataires de soins palliatifs spirituels, par courriel, à Michael Aherne, à l'adresse suivante : michael.aherne@pallium.ca.