

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

SOINS PALLIATIFS AU RWANDA : REGARD SUR LE DÉVELOPPEMENT DES
COMPÉTENCES DES INFIRMIÈRES ET LEUR MISE EN PRATIQUE : ÉTUDE DE
CAS MULTIPLES

THÈSE PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU
DOCTORAT SUR MESURE
(SCIENCES INFIRMIÈRES)

PAR
ÉPIPHANIE MUKABARANGA

21 JUILLET 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

DOCTORAT SUR MESURE – SCIENCES INFIRMIÈRES (PhD)

Direction de recherche :

Assumpta Ndengeyingoma

Directrice de recherche

Chantal Verdon

Co-directrice de recherche

Jury d'évaluation :

Sylvie Charette

Présidente du jury

Syvain Brousseau

Membre du jury

Glorieuse Uwizeye

Examinatrice externe

Sommaire

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), 78 % de ceux qui ont besoin de soins palliatifs (SP) se retrouvent dans les pays à faible revenu (OMS, 2020). Le Rwanda a lancé la politique nationale des SP en 2011 (Krakauer et al., 2018). Cependant, les besoins de base en SP ne sont pas satisfaits, malgré que le ministère de la Santé au Rwanda souligne la formation en SP comme une priorité dans son plan stratégique. Les infirmières¹, faisant partie du réseau de service de SP au Rwanda, doivent posséder des compétences dans ce domaine. Cette étude qualitative a pour but d'explorer comment les compétences en SP des infirmières au Rwanda s'acquièrent, et sont déployées pour prodiguer des SP au Rwanda. Les objectifs spécifiques sont : 1) Déterminer les compétences acquises en formation universitaire, 2) Identifier les composantes des compétences mises en application, et 3) Dégager les facteurs favorisant ou contraignant les SP au Rwanda, selon la perception des infirmières. La méthodologie utilisée est l'étude de cas multiples (Yin, 2014) en approche qualitative. D'abord, une collecte d'informations concernant le contenu des programmes de formation infirmière a été faite en institutions publiques et privées. Dans un second temps, une collecte de données a été faite auprès des infirmières (N=26) travaillant en milieu hospitalier (Cas 1) et aux Centres de santé (Cas 2) en milieux urbains et ruraux, à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés et en groupes. Les résultats de l'analyse des curriculums de formation initiale ont mis en évidence l'absence de compétence acquise en formation universitaire, tandis que l'analyse thématique des entretiens semi-dirigés des cas 1 et cas 2, révèle que les composantes de compétence mises en application correspondent aux aptitudes en soins physiques et psychologiques, ainsi que la capacité à faire les soins éthiques et spirituels. Plus précisément, l'analyse thématique des données a encore permis de dégager trois thèmes principaux qui influencent les SP au Rwanda, à savoir : 1) les connaissances des infirmières, 2) les croyances de la population, 3) l'organisation du système de SP. Enfin, les recommandations dans les cinq champs de la pratique soit la recherche, la formation, la pratique et la gestion et la politique ont été émises pour améliorer l'acquisition des compétences en SP par les infirmières et leur mise en pratique en contexte rwandais.

Mots clés : Compétence, Infirmières, Soins palliatifs, Études de cas multiples.

¹ Le terme infirmière utilisé souvent dans le texte s'applique aussi aux professionnels infirmiers

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	viii
Liste de figures	ix
Acronymes et abréviations	x
Remerciements	xi
Introduction	1
Problématique	5
Les soins palliatifs au Rwanda	7
Les besoins des personnes soignées en soins palliatifs	10
Le rôle des infirmières en soins palliatifs	11
L'enjeu des soins palliatifs au Rwanda	11
Recension des écrits	14
Le concept de compétence en soins infirmiers	16
Le concept de compétence spécifique aux soins palliatifs	18
Les domaines de compétence en soins palliatifs	21
Les soins cliniques	23
Les soins psychologiques	25
Les soins spirituels	27
Les soins éthiques et légaux	28
Le leadership	30
La communication	32

Les soins culturels.....	33
Le développement de la compétence en soins palliatifs des infirmières.....	37
Le modèle CHAARM	41
La description du modèle.....	42
L'analyse critique du modèle CHAARM.....	47
Méthodologie	49
L'étude de cas.....	52
Le milieu de recherche et la population à l'étude	54
Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	56
Le déroulement de l'étude.....	57
La consultation des programmes de formation des infirmières.....	57
Le plan d'analyse de contenu du curriculum de formation	58
Le recueil d'informations auprès des infirmières participantes.....	58
Le plan d'analyse des données recueillies auprès des infirmières.....	62
L'analyse intra-cas	63
L'analyse inter-cas	65
Les critères de qualité.....	65
La confirmabilité	65
La transférabilité.....	66
La crédibilité.....	66
La fiabilité.....	67
Les considérations éthiques.....	67

Résultats	70
L'analyse de contenu des programmes de formation universitaire	71
La perception des infirmières sur les compétences en soins palliatifs au Rwanda	76
Cas 1. Les infirmières travaillant en milieu hospitalier au Rwanda.....	76
Le profil des infirmières issues du milieu hospitalier.....	77
Les compétences infirmières mises en application lors des soins palliatifs	79
Les facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières de milieu hospitalier.	87
Cas 2. Infirmières travaillant en milieu communautaire	100
Le profil des participantes travaillant en milieu communautaire	101
Les compétences à mobiliser par les infirmières en soins palliatifs.....	102
Les facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières en milieu communautaire	106
L'analyse inter cas : regard sur les résultats du cas 1 et du cas 2.....	113
La perception des infirmières sur la formation générale	114
La perception des infirmières sur les composantes de compétences mobilisées ou à mobiliser	115
La perception des infirmières par rapport aux facteurs qui influencent les soins palliatifs au Rwanda	117
Discussion	125
Le développement de la compétence en SP au Rwanda	126
Les facteurs influençant la qualité des soins palliatifs.	131

Les facteurs liés à l’infirmière.....	131
Les facteurs reliés au soigné et à sa famille.....	132
Les facteurs du système.....	132
Des recommandations	134
La recherche.....	134
La pratique clinique	135
La formation	136
La gestion.....	137
Le volet sociopolitique	137
Les forces et les limites de l’étude	138
Conclusion	140
Références	144
Appendice A. Approbation du comité d’éthique de l’UQO	154
Appendice B. Approbation par le comité national d’éthique de la recherche au Rwanda (RNEC)	160
Appendice C. Analyse du contenu des programmes universitaires de formation infirmière	163
Appendice D. Affiche de recrutement	165
Appendice E. Questionnaire sociodémographique	168
Appendice F. Guide d’entretien semi-structuré	171
Appendice G. Formulaire de consentement	176

Liste des tableaux

Tableau 1. Composantes de compétence en soins palliatifs.....	20
Tableau 2. Les domaines de la compétence en soins palliatifs	21
Tableau 3. Analyse du contenu des programmes universitaires.....	73
Tableau 4. Cas 1. Profil sociodémographique des participantes aux entretiens individuels.....	78
Tableau 5. Cas 1. Profil sociodémographique des participantes aux entretiens de groupe	79
Tableau 6. Les composantes de compétence en soins palliatifs exercées par les infirmières en milieu hospitalier	80
Tableau 7. Facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières.	88
Tableau 8. Cas 2. Profil sociodémographique des participantes aux entretiens individuels.....	102
Tableau 9. Composantes de compétence à mobiliser en soins palliatifs.....	103
Tableau 10. Facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières en milieu communautaire.....	107
Tableau 11. Perception des participantes sur la mobilisation de compétence des infirmières en SP.....	116

Liste de figures

Figure 1. Modèle de l'intégration de prise en charge des maladies chroniques non transmissibles et des soins palliatifs au Rwanda.....	8
Figure 2. Le modèle CHAARM.....	44
Figure 3. Conception de l'étude de cas selon les milieux	56
Figure 4. Perception des infirmières sur les facteurs influençant les soins palliatifs au Rwanda.....	118

Acronymes et abréviations

CHAARM: Compassion, Holistique, Attentionné, Adaptable, Réaliste, Moral

CII: Conseil International pour Infirmières

MOH: Ministry of Health

OMS : Organisation mondiale de la santé

RNEC: Rwanda National Research Ethics Committee

UQO : Université du Québec en Outaouais

SP: Soins palliatifs

Remerciements

Au terme de cette belle aventure scientifique et d'un travail de longue haleine, j'ai le plaisir d'exprimer ma gratitude à celles et ceux qui ont contribué à son achèvement.

Je tiens d'abord à remercier le Seigneur, le tout puissant qui m'a assistée, dans diverses situations, par des actions bien palpables tout le long de ce parcours. Que son nom soit béni toujours et partout.

Merci à vous, mes chers parents Jean et Languide, merci à vous, mes chers sœurs et frères Marie, Colette, Janvière, Émile, Épimaque et Jeanne d'arc qui êtes partis prématurément. Vos inspirations étaient profondes dans la réalisation de ce travail. Merci à toi ma sœur Odette, merci à vous chers neveux et nièces qui m'avez assistée de près et de loin durant ce parcours.

Je remercie la congrégation des sœurs Bernardines au Rwanda qui m'ont donné l'opportunité de faire ces études, m'encourageant à chaque étape.

Je remercie infiniment l'Université du Québec en Outaouais (UQO) qui m'a soutenue financièrement par l'octroi de la bourse d'exemption des frais de scolarité pour étudiants internationaux, ainsi que le décanat des études qui m'a soutenue dans la rédaction.

Je tiens particulièrement à exprimer toute ma gratitude à mes directrices de recherche, Assumpta Ndengeyingoma et Chantal Verdon, qui m'ont accompagnée tout au long de ce cheminement. Les mots me manquent pour vous dire à quel point je vous suis reconnaissante pour votre soutien dans la réalisation d'un projet aussi ambitieux.

Assumpta, par sa rigueur et son humanité, son dévouement, ses encouragements, son ouverture et ses conseils, elle m'a guidée tout au long de ce parcours. Merci de m'avoir soutenue contre vents et marées. C'est un privilège de vous avoir eu comme ma directrice de thèse. Je désire également adresser mes sincères remerciements à ma co-directrice de recherche, Chantal Verdon, pour son approche, son expertise et sa perspicacité. Les mots n'expriment pas suffisamment comment votre présence a été déterminante pour la réussite de ce travail. Recevez ma sincère et profonde reconnaissance.

Je tiens à exprimer ma gratitude aux Sœurs du Bon Pasteur de Québec et aux Sœurs Servantes de Jésus-Marie de Gatineau qui m'ont offert une hospitalité et un encadrement sans égal, loin de mon pays natal. Je vous reste sincèrement reconnaissante.

Merci à vous chers Jean François Rousseau, Christian et Daniel Rousseau, Sabine Wibaut, Michel Chapados et Muhirwa Idrissa qui m'avez assistée du début à la fin. Merci à vous, Fernande et Fernand pour vos multiples attentions, merci à vous Simon Bouisset, merci à vous Jean François Desbiens pour avoir permis et soutenu ce cheminement dès son départ. Je ne peux pas passer sans reconnaître le soutien et l'apport de la Professeure Laetitia Nyirazinyoye et Dr Kabeza Claudine de l'Université du Rwanda.

Je tiens également à exprimer ma sincère et chaleureuse reconnaissance aux infirmier(ère)s des hôpitaux et des centres de santé, ainsi que les directions des programmes universitaires qui ont généreusement contribué à rendre cette étude possible.

Merci à vous tous qui, de près ou de loin, avez contribué dans la réalisation de cette étude.

Introduction

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 2020), parmi les 40 millions de personnes qui nécessitent les soins palliatifs (SP) chaque année dans le monde, seulement 14 % en bénéficient. De plus, 78 % de tous ceux qui ont besoin de SP vivent dans des pays à faible revenu. De plus, le *Worldwide Palliative Care Alliance* (WHPCA, 2020), indique que 65 % des pays à faible revenu, y compris ceux de l'Afrique, n'ont pas de services de SP reconnus. L'incidence des maladies infectieuses, des maladies cardiovasculaires et des cancers augmenterait la mortalité de presque un million de personnes chaque année, de 2014 à 2030 (Rawlinson et al., 2014). Au Rwanda, les SP constituent une composante des soins octroyés aux personnes atteintes d'un cancer, car la plupart des cas sont identifiés à des stades avancés (Ntirimira et al., 2021). Les SP s'affichent ainsi comme un besoin.

Dans le but de renforcer les services de SP à l'échelle nationale, le Rwanda a lancé une politique nationale de SP en 2011 (Krakauer et al., 2018). De cette politique, quatre stratégies prioritaires ont été identifiées, notamment, le besoin de développement des ressources humaines. En effet, malgré d'importants investissements dans le secteur de la santé, le manque de personnel formé en SP est un obstacle majeur à l'accès universel des SP au Rwanda (Rhee et al., 2017). Le Rwanda ne dispose pas de formation certifiée en SP comme celle qui est disponible dans certains pays d'Afrique, tels que la Tanzanie depuis 2011, le Kenya, l'Uganda et l'Afrique du Sud depuis 2014 (Rhee et al., 2017), et le contenu sur les SP dispensés lors de la formation initiale des infirmières n'est pas connu.

Ainsi on ne sait pas la façon dont les infirmières rwandaises qui travaillent en milieu hospitalier ou en milieu communautaire acquièrent et possèdent les compétences nécessaires en SP. Pourtant, les infirmières sont au cœur de ces soins par leur présence constante et leur rôle dans l'accompagnement des personnes soignées, voire dans une prise de décision autonome particulièrement dans des Centres de santé dont la direction leur revient, d'où l'importance de porter une attention particulière sur le niveau de compétences des SP chez ces professionnels au Rwanda.

La présente thèse doctorale a pour but d'explorer comment les compétences en SP des infirmières au Rwanda s'acquièrent, et sont mises en œuvre pour prodiguer les SP au Rwanda. Pour répondre à ce but, trois objectifs spécifiques sont établis : 1) déterminer les compétences en SP acquises lors de la formation universitaire des infirmières au Rwanda ; 2) identifier les composantes des compétences qui sont mises en application par les infirmières dans les SP au Rwanda ; 3) dégager les éléments facilitant ou contraignant les SP au Rwanda selon la perception des infirmières.

La thèse se divise en cinq chapitres. Le premier chapitre présente la problématique de l'étude entourant les SP au Rwanda et l'acquisition des compétences par les infirmières. Le deuxième expose l'état de connaissance portant sur les compétences des infirmières, et leur développement et décrit le modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017), dont le nom est l'acronyme de six caractéristiques de SP, à savoir les soins qui sont faits avec Compassion, Holistiques, Attentionnés, Adaptables, Réalistes et Moraux. Le modèle CHAARM est utilisé comme cadre de référence de l'étude. Le troisième chapitre décrit la

démarche méthodologique qui a guidé l'étude, à savoir l'approche qualitative et le devis de l'étude de cas multiples. Quant au quatrième chapitre, il présente les résultats de l'analyse de contenu de deux programmes de formation des infirmières et de l'analyse thématique des entretiens semi-dirigés et en groupes menés auprès des infirmières travaillant en milieu hospitalier et en milieu communautaire au Rwanda, suivis de l'analyse intercas, afin de dégager des ressemblances et divergences entre le cas 1 et le cas 2. Finalement, le cinquième et dernier chapitre discute des résultats des trois objectifs à l'étude à partir des écrits antérieurs recensés et du cadre de référence. Des recommandations dans les cinq champs de la pratique infirmière découlant de cette étude sont présentées, ainsi que les forces et les limites.

Problématique

Ce premier chapitre présente les éléments entourant la problématique de compétence des infirmières en SP au Rwanda et de leur mise en œuvre. Au terme, le but général, les questions et les objectifs spécifiques de l'étude sont présentés.

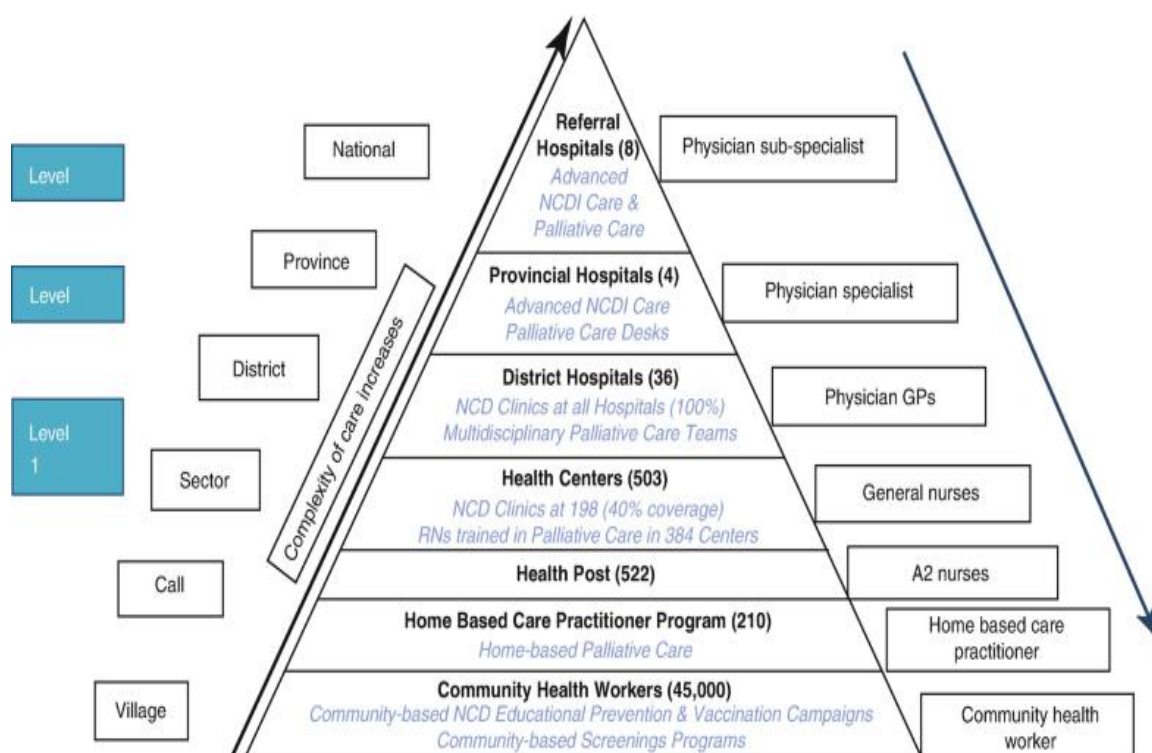
Les soins palliatifs sont définis par Radbruch et al. (2020) comme des soins holistiques prodigués aux individus de tous âges qui souffrent d'une maladie potentiellement mortelle, et particulièrement aux personnes qui sont en fin de vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes soignées, de leurs familles et de leurs proches. Selon Okyere et Korsah (2023), les SP ont des avantages pour les personnes soignées et la famille, car ils aident les soignées à retrouver l'espoir perdu lors de l'annonce du diagnostic fatal et à faire la paix avec elles-mêmes et avec leurs proches, grâce aux évaluations et prises en charge physique, psychologique et sociale réalisées par le personnel infirmier et l'équipe interdisciplinaire.

En Afrique, plusieurs pays ont mis en place une politique visant à favoriser l'intégration des SP dans le système national de santé (Grant et al., 2017). Cette politique vise à privilégier une approche orientée vers la communauté, pour répondre aux besoins et coutumes locaux incluant des voies de référence entre les services de SP et les hôpitaux (Grant et al., 2017).

Les soins palliatifs au Rwanda

Au Rwanda, un pays situé en Afrique centrale et orientale, la politique nationale des SP y a été lancée en 2011 (Krakauer et al., 2018). Cette politique visait l'intégration des SP dans le système de santé pour que ces soins soient accessibles à tous ceux qui en ont besoin (MOH, 2010). Le lancement de cette politique a été accompagné d'un plan stratégique comportant les priorités suivantes : 1) le développement et le renforcement des SP à tous les niveaux du système de santé du pays, y compris les SP à domicile, 2) la sensibilisation du public aux SP et leur accessibilité, 3) l'amélioration de la qualité des SP, 4) le développement des ressources humaines, des ressources financières et la recherche en SP (MOH, 2010). Ces efforts stratégiques ont permis de poser des bases solides pour le développement des SP. Cependant, leur efficacité repose sur la formation adéquate des infirmières, un aspect encore peu documenté. Dans le but de renforcer les services de SP à l'échelle nationale, le réseau de services de SP a commencé en 2014, comprenant des médecins, des infirmières d'hôpitaux de district, des infirmières des centres de santé et des agents de santé communautaire dans chaque village. À la page suivante, la figure 1 présente le modèle de l'intégration de prise en charge des maladies chroniques non transmissibles et des SP au Rwanda.

Figure 1. *Modèle de l'intégration de prise en charge des maladies chroniques non transmissibles et des soins palliatifs au Rwanda*



(Ntizimira et al., 2021)

Ce modèle est axé sur le contexte local, les valeurs culturelles et le contexte socio-économique, et s'intègre dans le modèle de prise en charge de maladies non transmissibles à tous les niveaux du système de santé du Rwanda (Ntizimira et al., 2021). Ainsi, l'ensemble de professionnels de santé faisant partie du réseau de service de SP doit avoir des compétences dans ce domaine. Pourtant, bien qu'une recherche menée par le Ministère de la Santé en 2009 (MOH, 2010) ait conclu que le niveau des compétences en matière de prestation des SP était faible au Rwanda, on ne sait pas comment ce portrait a évolué depuis ce temps. En effet, depuis la mise en place de la politique nationale des SP et les

initiatives qui ont suivi, il y a peu de connaissances sur le développement des compétences en SP des professionnels de la santé au Rwanda pour répondre aux besoins des personnes soignées ainsi que ceux de leur famille.

Trois expériences vécues par l'étudiante chercheuse, lors de la supervision des étudiants infirmiers en clinique, ont renforcé un questionnement sur la compétence des infirmières en SP au Rwanda. Ces expériences ont été vécues dans des hôpitaux différents. La première expérience est celle d'un malade en fin de vie, hospitalisé en médecine interne, qui exprimait le besoin d'écouter une musique douce à caractère religieux. Il n'en a pas eu le droit, pour ne pas briser le repos des autres malades et le silence du service en général. Il est décédé deux jours après. Une autre expérience est celle d'un malade hospitalisé, à la suite d'un cancer généralisé. Il a fallu qu'un membre de famille prenne l'initiative d'aller à la recherche d'un religieux en vue d'une aide spirituelle avant son décès, car l'évaluation des besoins spirituels et une telle prise en charge ne sont pas courantes dans ce milieu hospitalier. Enfin, un malade en fin de vie, en coma depuis une semaine, diagnostiqué d'un cancer généralisé, qui reçoit des perfusions alternées de sérum physiologique et glucosé pour l'alimenter et le soigner jusqu'au bout. Les infirmières me disaient qu'arrêter les perfusions serait une euthanasie. En plus, la famille penserait qu'on a contribué à hâter le décès. Ces expériences vécues par l'étudiante chercheuse ainsi que le manque de connaissance sur le sujet dans les écrits scientifiques mettent en évidence la nécessité de réaliser une étude sur la compétence des infirmières en SP au Rwanda, afin de répondre aux besoins des personnes soignées et ceux de leur famille.

Les besoins des personnes soignées en soins palliatifs

Les besoins des personnes soignées en SP sont divers. Ils peuvent être au niveau physique, psychologique, social, spirituel, émotionnel, informationnel et dans la participation aux activités de la vie quotidienne (Gagnon & Hébert, 2023).

L'étude qualitative faite au Rwanda par de Laat et al. (2024) montre que les personnes soignées en SP ont des besoins physiques liés à la gestion de la douleur et des autres symptômes. Les besoins psychologiques et émotionnels sont en lien avec l'anxiété causée parfois par une longue attente du diagnostic, la projection de stigmatisation sociale qui résulte d'un problème de santé grave, et l'incertitude face à l'avenir de sa famille après le décès. Les personnes soignées en SP ont aussi un besoin social de se sentir entourées et d'être en connexion avec la famille et les proches (de Laat et al., 2024). Les auteurs de cette étude expriment que, bien que le système de santé au Rwanda soit l'un des meilleurs en Afrique, il y a une incohérence et des limites dans la prestation des soins, une lenteur et une incertitude à poser le diagnostic médical, ainsi qu'une prise en charge inadéquate de la douleur qui provient d'un manque de formation ou de résistance à l'usage des opioïdes (de Laat et al., 2024).

Considérant que les besoins des personnes soignées en SP et leur famille sont de plus en plus complexes, et que l'infirmière est la professionnelle qui passe le plus de temps avec elles, son rôle dans les SP est à élucider.

Le rôle des infirmières en soins palliatifs

Le modèle de l'intégration de prise en charge des maladies chroniques non transmissibles et des SP au Rwanda (Ntizimira et al., 2021) indique que les infirmières travaillent dans tous les milieux de SP, aussi bien hospitaliers que communautaires. D'ailleurs, l'arrêté ministériel numéro 20/25 du 18/04/2012 déterminant la pratique de la profession des infirmières au Rwanda stipule que, dans les SP, les infirmières ont pour responsabilité d'assurer les soins complets aux personnes ayant des maladies chroniques et à celles qui sont en phase terminale, et ce, tout en respectant les croyances religieuses, les coutumes et les valeurs de la personne et de la famille (MOH, 2012). En effet, le fait d'être plus souvent présente au chevet de la personne soignée, permet à l'infirmière d'observer directement les changements qui se produisent, et donc de soulager rapidement la douleur et les autres symptômes, mais aussi de fournir un soutien psychosocial et spirituel aux personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle (Arbour & Wiegand, 2014; Neiman, 2020). Malgré leur rôle clé dans l'accompagnement des soignés, les infirmières font face à des défis tels que le manque de personnel, la charge émotionnelle et l'accès limité aux ressources spécialisées en soins palliatifs.

L'enjeu des soins palliatifs au Rwanda

La pénurie du personnel infirmier au Rwanda demeure un des enjeux à l'accès universel des SP. Le rapport annuel de 2021-2022 du ministère de la santé au Rwanda, donne un ratio de 1 infirmière sur 1 170 habitants, et 1 médecin sur 2 272 habitants (MOH, 2023). Parmi les quelques recherches scientifiques existantes recensées concernant les SP au Rwanda, Gahire, Ruberanziza et Mukankuranga (2020) de

l'Association des SP du Rwanda (Palliative Care Association of Rwanda [PCAR]) expliquent que, malgré l'effort d'intégration des SP dans le système de santé, les besoins de base dans ce secteur ne sont pas satisfaits dans le milieu hospitalier, et qu'il y a présence d'énormes lacunes dans les soins des personnes à domicile. Pour contrer cet enjeu, le ministère de la Santé au Rwanda considère la formation en SP comme une priorité dans son plan stratégique (2018-2024). Cette planification stratégique sur six ans vise à ce que tous les professionnels de la santé bénéficient des compétences requises et des ressources, afin d'offrir des SP de qualité aux malades en phase terminale (MOH, 2018). D'ailleurs, le Rwanda a mis en place en 2017 un programme de spécialisation en oncologie au niveau de la maîtrise en sciences infirmières qui intègre un contenu spécifique sur les SP (Uwayezu et al., 2020). Toutefois, le manque du personnel infirmier demeure l'un des enjeux à l'accès universel pour la population rwandaise nécessitant des services de SP.

Le but et les objectifs de l'étude

Étant donné qu'au Rwanda, il n'y a pas de formation certifiée en SP et que les compétences du personnel infirmier dans ce domaine ne peuvent pas être documentées, le but de cette étude est d'explorer le processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP par les infirmières dans le contexte du Rwanda. Les objectifs spécifiques qui en découlent sont les suivants : 1) déterminer les compétences en SP acquises lors de la formation universitaire des infirmières, 2) identifier les composantes des compétences mises en application par les infirmières dans les SP au Rwanda, 3) dégager les facteurs facilitant ou contraignant les SP au Rwanda selon la perception des

infirmières. Les questions de recherche sont les suivantes : 1) comment les infirmières au Rwanda acquièrent les compétences en SP ? 2) quelles sont les compétences en SP présentes chez les infirmières ? 3) qu'est-ce qui facilite ou non la dispensation des SP au Rwanda selon la perception des infirmières ?

À notre connaissance, aucune recherche ne s'est intéressée sur le processus d'acquisition de compétences des infirmières en SP au Rwanda, d'où la pertinence de cette étude. Ainsi, en identifiant les compétences en SP des infirmières au Rwanda et les défis liés à leur mise en œuvre, cette étude pourra combler un vide scientifique et proposer des pistes d'amélioration adaptées au contexte local. Cependant, il est nécessaire d'inventorier ce qui a été publié à ce sujet, afin d'en rapporter l'état de connaissances. C'est l'objet du deuxième chapitre de l'étude qui est la recension des écrits.

Recension des écrits

Cette section dresse l'état des connaissances sur la compétence de l'infirmière en SP, les composantes et les domaines de la compétence en SP. Une recension documentaire qui a été mise en œuvre en collaboration avec un bibliothécaire spécialisé a été effectuée dans les bases de données : CINAHL Complete, MEDLINE with Full Text, PubMed, et Scopus avec les mots-clés suivants : Competenc* AND Nurs* AND palliative care. La recherche documentaire s'est limitée aux documents publiés en français et en anglais, entre 2014 et 2024, relus par un comité de lecture. Elle s'est étendue sur dix ans (2014-2024) afin d'assurer l'inclusion d'une large documentation pertinente pour la présente étude. Le nombre total d'articles recensés à partir du titre, du résumé et du sujet est de 1552. Après avoir exclu les doublons, 821 études furent retenues. Après une lecture complète du contenu de chaque article, 26 études qui donnent les informations sur les composantes de compétence et le développement de la compétence en SP ont été sélectionnées, il en est de même des références croisées. Ces études ont permis d'explorer le concept de compétence en SP, les différentes composantes et les divers domaines de la compétence en SP ont été identifiés.

Ce chapitre propose de faire un portrait sur l'état de connaissances sur le concept de compétence en soins infirmiers en général et en contexte de SP. Par la suite, l'étudiante chercheuse aborde les composantes de compétence en soins infirmiers et en SP qui se sont

dégagées, ensuite les domaines de compétence en SP seront déterminés, et enfin le développement de la compétence de l'infirmière en SP sera élucidé.

Le concept de compétence en soins infirmiers

Le concept de compétence a été discuté dans la littérature infirmière par bon nombre d'auteurs. En effet, une revue intégrative échelonnée sur dix années (2007-2017) a été menée par Liu et Aunguroch (2018). Ces derniers ont analysé plus de 32 études, qui ont dévoilé que le concept de compétence en soins infirmiers a évolué avec le temps. Cette étude s'est spécifiquement concentrée sur les soins généraux et les infirmières qui pratiquent en centres hospitaliers. Or, il importe de préciser que leur revue intégrative a exclu les compétences qui touchent les événements traumatiques dans la pratique des infirmières et celles orientées vers la culture (Liu & Aunguroch, 2018). Par ailleurs, ces auteurs mettent en lumière une évolution sur dix ans montrant que le concept de compétence prend appui maintenant sur une approche holistique, qui identifie la compétence comme un large groupe d'attributs généraux essentiels pour une performance efficace (Liu & Aunguroch, 2018). En effet, ces mêmes auteurs avancent qu'avant 2007, les infirmières avaient une perspective comportementale centrée sur la tâche, leurs habilités et la capacité d'accomplir leur travail. Ensuite, elles ont évolué vers la conception qu'une compétence est simplement l'intégration de la pensée cognitive, affective et psychomotrice. Et au final, dix ans plus tard, l'aboutissement d'une performance jugée essentielle qui ne peut exister que par l'approche holistique (Liu & Aunguroch, 2018). Inspirés de diverses définitions dans cinq pays différents (Japon, Indonésie, Australie, Italie et Canada), Liu et Aunguroch (2018) définissent la compétence infirmière comme

tout comportement reflétant les connaissances, les aptitudes, les attitudes et le jugement requis pour une performance efficace dans la profession infirmière. De leurs travaux émerge un consensus comprenant 11 composantes de compétence qui guident le Conseil International des Infirmières révisé en 2021 qui sont : 1) les qualités personnelles de l'infirmière (la confiance en soi, la maîtrise de soi, la responsabilisation et l'autogestion du stress) ; 2) l'approche holistique pour décoder les besoins de la personne soignée ; 3) la conduite légale, morale et éthique ; 4) l'intégrité de l'infirmière ; 5) la communication ; 6) l'art de prodiguer les soins ; 7) le leadership de l'infirmière ; 8) l'art d'enseigner la santé et prodiguer des connaissances ; 9) l'équipe multidisciplinaire ; 10) la pensée critique ; 11) le perfectionnement professionnel (Liu & Aungsuroch, 2018).

Il importe de souligner que cette orientation internationale issue de cette revue intégrative sur la compétence est celle qui guide les soins infirmiers généraux. Or, il convient de regarder la littérature qui relate la compétence spécifique aux SP et ainsi en dégager des composantes particulières. Au premier abord, on peut s'interroger sur le fait que les composantes de compétence dégagées pour les soins généraux par Liu et Aungsuroch (2018), ont été simplement répliquées pour les SP. Dans cette voie, nous retenons que pour en arriver à extraire ces composantes, qui dressent un portrait de la compétence en soins infirmiers, cette revue intégrative a toutefois exclu les circonstances catastrophiques et les soins culturels (Liu & Aungsuroch, 2018), deux contextes de soins qui dépeignent à certains égards le contexte des SP.

Le concept de compétence spécifique aux soins palliatifs

Le concept de compétence spécifique au contexte des SP a aussi fait l'objet d'une analyse dans certaines études scientifiques. De plus, l'approche holistique soulevée par les soins généraux a depuis de nombreuses années été soulevée par d'autres auteurs spécialisés en SP (Desbiens et al., 2012; Hökkä et al., 2020). Parmi certaines définitions de la compétence en SP, on constate qu'autant en soins généraux qu'en SP, le concept de compétence porte toujours sur des questions de connaissances, d'habiletés, d'attitudes et de valeurs (Hökkä et al., 2020). Ces mêmes auteurs soutiennent que tous ces éléments constituent la norme pour montrer la compétence, indépendamment des milieux de soins. Par ailleurs, l'on peut se demander si la spécificité de la compétence en SP devrait comporter des éléments plus distinctifs qui se doivent d'être différents des soins généraux.

L'équipe de Kirkpatrick (2017) a, à ce titre, défini des notions spécifiques de la compétence nécessaire en SP. Pour ces chercheurs, être adapté au contexte de SP permet des soins de haute qualité. Pour y parvenir, ces derniers postulent qu'il est nécessaire de s'adapter au contexte de chaque individu (Kirkpatrick et al., 2017). D'ailleurs, leur définition et toutes les dimensions qui guident la pratique en SP telles qu'illustrée par Kirkpatrick et al. (2017) est le cadre de référence choisi pour soutenir la présente étude, lequel sera explicité dans le chapitre suivant. Or, à ce stade-ci, on peut préciser que pour ces auteurs, la compétence d'une infirmière en SP est définie comme une capacité qui va au-delà du cognitif (Kirkpatrick et al., 2017). En effet, ces auteurs affirment que les infirmières doivent développer des capacités émotionnelles, spirituelles et des aptitudes culturelles (Kirkpatrick et al., 2017). Ici, on ajoute la notion de compétence culturelle à

l'instar des soins généraux. Kirkpatrick et al. (2017) décrivent aussi toute intégration utile et spécifique des conditions complexes des SP vers des connaissances qui devraient provenir de la formation. Par ailleurs, ces derniers conçoivent que diverses aptitudes seront affinées par l'expérience, et qu'elles impliqueront l'intégration des valeurs et des attitudes chez l'infirmière. Celles-ci doivent être affirmées par la conscience de soi ; un critère très important pour que le personnel infirmier puisse prodiguer des SP (Kirkpatrick et al., 2017).

Au-delà de cette définition, la compétence spécifique aux SP englobe des composantes et des prérequis pour pratiquer des SP, une composante étant une caractéristique propre à la compétence. Dans le but d'identifier les composantes d'une compétence en SP, une étude qualitative a été menée par Hökkä et al. (2024) auprès des de 35 intervenants en SP provenant de l'Autriche, de la Belgique, de la Finlande et de la Roumanie. Les intervenants ont été recrutés dans divers milieux de soins, pour avoir des contextes et des expériences professionnelles diversifiées. Parmi eux, on retrouve 19 infirmières en SP, trois psychologues, cinq intervenants en soins spirituels, quatre médecins et trois travailleurs sociaux. Chacun par son expertise a enrichi le regard posé sur ce qui doit composer la compétence en SP (Hökkä et al., 2024). Chaque pays a rencontré leurs intervenants par entretiens de groupe. Un consensus a été établi pour faire émerger dix composantes de la compétence en SP, illustrées au tableau 1.

Tableau 1. *Composantes de compétence en soins palliatifs*

Les composantes propres à la compétence en soins palliatifs (Hökkä et al., 2024)

Les fondements des soins palliatifs (philosophie, but, population ciblée)
 La prise de décision et la mise en route de soins palliatifs
 La gestion des symptômes en soins palliatifs
 L'accompagnement holistique en soins palliatifs
 La communication active centrée sur la personne et la famille en soins palliatifs
 L'empathie en soins palliatifs
 La spiritualité en soins palliatifs
 Les questions éthiques et juridiques en soins palliatifs
 Le travail d'équipe en soins palliatifs
 La conscience de soi et l'autoréflexion en soins palliatifs.

Les composantes de la compétence en SP décrites rejoignent celles que l'on retrouve en soins infirmiers généraux, mais avec une précision que la communication doit privilégier la famille et le soigné. De leurs constats, il appert que la notion d'empathie et la composante en soins spirituels prennent toutes deux une place essentielle. Les résultats de leur étude qualitative mettent en évidence que ces composantes sont de haute importance, étant donné le degré de vulnérabilité des personnes soignées (Hökkä et al., 2024).

Somme toute, la perspective interdisciplinaire peut indéniablement être un atout pour les personnes soignées et les familles, mais on peut aussi réfléchir à la spécificité des composantes de compétence particulière des infirmières. Et, à ce titre, en considérant l'étendue des soins infirmiers dans le contexte palliatif, il convient de recenser la

littérature scientifique pour brosser un portrait de l'état de connaissances sur les domaines de la compétence en SP.

Les domaines de compétence en soins palliatifs

Les domaines de compétence en SP sont considérés comme le champ d'activité ou l'étendue de la compétence. À ce titre, une revue intégrative de la littérature a été menée par Hökkä et al.(2020), afin de déterminer quels domaines de compétence les infirmières devraient développer pour prodiguer des SP avec compétence. Pour être incluses dans l'analyse de Hökkä et al. (2020), les études devaient avoir été publiées dans une revue évaluée par les pairs, et devaient mettre l'accent sur les compétences des infirmières en SP qui pratiquent dans divers milieux de soins, et qui ont eu une formation universitaire. Au total, 21 études ont été répertoriées, regroupant des participants de différents milieux de pratique (hospitalier ou communautaire) et de différents domaines de pratique (ex : soins palliatifs, oncologie, soins critiques). Les résultats de cette revue intégrative ont démontré que les étudiantes et les infirmières impliquées dans les SP ont besoin de développer leur compétence dans sept domaines qui sont illustrés au tableau 2.

Tableau 2. Les domaines de la compétence en soins palliatifs

Les domaines de la compétence en soins palliatifs (Hökkä et al., 2020)

Les soins cliniques
 Les soins psychosociaux et spirituels
 Les soins éthiques et légaux
 Le leadership
 L'interdisciplinarité
 La communication
 Les soins culturels

Certains domaines tels que la communication, l'interdisciplinarité et la spiritualité ont été aussi présentés dans la section des composantes de la compétence en SP (Hökkä et al., 2024). Or, ces composantes sont vastes et méritent d'être identifiées à titre de champs d'expertise, autrement dit des domaines de compétence, qui ont été détaillés d'ailleurs par d'autres auteurs qui seront présentées plus loin dans ce chapitre.

Par cette analyse faite par Hökka et al. (2020), on comprend que les soins psychosociaux et les soins spirituels ont été juxtaposés dans un même domaine. L'étudiante chercheuse a fait le choix de discuter chacun d'eux, séparément, pour l'ampleur de leur portée dans la pratique en soins palliatifs. En effet, les soins spirituels, en contexte de SP ont été étudiés à part entière en sciences infirmières. Par conséquent, il serait opportun de les considérer séparément plutôt que de les inclure à travers les soins psychosociaux. La même analyse a été faite pour les soins culturels qui ont été classés par Hökkä, et al. (2020) dans le domaine de la communication. Ainsi, les soins culturels en contexte de soins palliatifs seront explicités comme domaine à part entière.

Les domaines de compétence pour les intervenants en SP, dont les infirmières, ont été identifiés dans d'autres études. Une étude qualitative a été menée par Melender, et al. (2022) en Finlande, auprès de 129 infirmières et 64 médecins dans le but d'identifier les domaines de compétence jugés essentiels que les infirmières et les médecins doivent détenir pour exercer en soins palliatifs. Leur étude a été guidée par deux questions posées aux participants pour connaître leurs perceptions de leur rôle en SP. Les résultats de l'analyse qualitative de contenu ont identifié trois domaines essentiels de la compétence

en SP qui sont : 1) les soins cliniques qui décrivent la gestion des symptômes ; 2) l'interaction sociale qui réside dans la rencontre avec les soignés et la famille, spécialement au moment du décès ; 3) l'accompagnement qui consiste en l'assistance de la personne soignée dans ses émotions, notamment lors de la période d'agonie.

Bien que cette étude rejoigne des domaines identifiés par Hökkä et al. (2020), les propos de ces derniers seront priorisés pour regarder chacun de ces domaines de compétence puisqu'elle s'est surtout consacrée à une majorité d'infirmières qui sont en pratique, à l'hôpital, en communauté, dans les services de SP ou ailleurs. L'étude de Hökkä et al. (2020) est une inspiration pour la présente recherche. La section suivante explique les connaissances spécifiques à chaque domaine de compétence.

Les soins cliniques

Les soins cliniques sont considérés dans l'étude qualitative présentée par (Melender et al., 2022), dans le paragraphe précédent, comme une compétence de l'infirmière qui, lorsque adaptés à la condition de la personne, permettent d'élaborer un plan de soins permettant de prodiguer des SP de qualité, fondés sur des données empiriques. Il importe d'indiquer que les soins cliniques sont inhérents à une évaluation physique des individus où l'infirmière compétente est attentive à tout changement dans les symptômes présents et ceux qui pourraient apparaître à tout moment chez la personne soignée (Hökkä et al., 2020). Ces professionnels de la santé doivent donc arriver à développer une qualité d'observation qui leur permette d'être à l'écoute des changements physiques de la personne soignée afin d'identifier tout nouveau symptôme.

La gestion des symptômes en SP est considérée par Chapman et al. (2022) comme une séquence logique d'interaction entre le soigné, la famille et l'équipe interdisciplinaire. En effet, Chapman et al. (2022) ont mené une étude qualitative impliquant 61 intervenants travaillant dans cinq unités de SP au Royaume-Uni. Ces derniers ont réalisé 15 entretiens de groupe qui comptaient, chacun, entre deux à 15 participants. L'échantillon était composé de plus de 20 infirmières, 11 médecins et 22 professionnels paramédicaux (physiothérapeutes, ergothérapeutes, travailleurs sociaux et aumôniers) ayant participé aux entretiens semi-dirigés. De plus, ils se sont entretenus individuellement avec une infirmière, cinq médecins, et deux professionnels paramédicaux. Les résultats de leur étude ont permis de préciser que l'infirmière compétente en soins cliniques est celle qui assure une bonne gestion des douleurs et d'autres symptômes associés à la maladie. Ces mêmes auteurs, par leur étude qualitative, ont montré que le partenariat thérapeutique entre la personne soignée, la famille et l'équipe interdisciplinaire est nécessaire dans les soins cliniques (Chapman et al., 2022). Leurs résultats ont mis en évidence, qu'une personne soignée, connaissant bien son état de santé, peut choisir l'approche qui lui convient, d'où l'importance de cette synergie qui fut mise en relief dans leur étude (Chapman et al., 2022).

Au-delà des compétences nécessaires en soins cliniques, deux études menées auprès d'infirmières et de médecins exposent des lacunes importantes dans ce type de domaines (Moreland et al., 2021; Nguyen et al., 2014). En effet, lorsqu'il est question de bien gérer les douleurs et les autres symptômes retrouvés dans les SP, ces deux études sont unanimes : les soins cliniques doivent s'améliorer, car, actuellement, ils sont déficients en

SP. En effet, l'étude de Nguyen et al. (2014) menée au Vietnam auprès de 251 infirmières, et celle menée par Moreland et al. (2021) dans cinq différents hôpitaux du Rwanda auprès de 248 infirmières et 172 médecins arrivent à ce même constat. Ces deux études recommandent une formation plus adaptée sur les soins cliniques.

Les soins psychologiques

Le soutien psychologique dans les SP fait référence à la compétence de porter une attention particulière aux émotions et à l'anxiété de la personne soignée et de sa famille (Melender et al., 2022). Plusieurs études exposent l'importance du soutien psychologique que doit offrir l'infirmière en SP. Zulueta et al. (2023) ont mené des entretiens semi-dirigés combinés à une approche Delphi où ils ont interrogé des intervenants experts dans le but d'explorer la qualité des SP et les perceptions des professionnels. Les entretiens semi-dirigés se sont réalisés auprès d'une équipe interdisciplinaire des SP dans des hôpitaux publics et privés de Madrid. Dix participants ayant une expérience d'au moins deux ans ont été recrutés : quatre infirmières, un médecin, un superviseur de SP, une aide-soignante, un psychologue, un intervenant en soins spirituel, et un proche aidant d'une personne soignée en SP. Huit experts qui ont participé sont composés de trois infirmières, un superviseur d'unité de SP, un directeur d'établissement de SP, un membre d'une association d'infirmières en SP, un professeur universitaire. Cette étude qualitative exploratoire a souligné l'importance du soutien psychologique du soigné, des proches, mais aussi du soignant pendant le processus de la maladie et pendant le deuil, en permettant l'expression des sentiments et sans aucun jugement (Zulueta et al., 2023).

Dans une autre étude menée auprès d'un échantillon de 101 infirmières, l'importance de l'empathie en SP a justement été relevée (Tomaszewska et al., 2022). En effet, ayant pour but d'évaluer les déterminants jugés essentiels en SP, à travers des composantes du comportement éthique des infirmières, cette étude relève que plus de 98 % des infirmières mentionnent croire que l'empathie est particulièrement importante dans les SP et dans les soins en phase terminale. Pour ces auteurs, l'empathie constitue une compétence requise chez l'infirmière et réfère à sa sensibilité à reconnaître et à répondre aux indices et messages non verbaux, en particulier les sentiments et les émotions de la personne malade ou sa famille (Tomaszewska et al., 2022). Ainsi, une infirmière qui fait preuve d'empathie est alors capable de mieux comprendre, et de mener une relation de soutien au soigné et à ses proches (Tomaszewska et al., 2022). Les soins psychologiques nécessitent également une écoute active de la personne soignée et de ses proches (Saouma Nehmé, 2024). Cette relation est assurée quand l'infirmière écoute avec disponibilité, quand elle est capable de faire une reformulation du contenu et du ressenti afin d'assurer l'ajustement de la communication. L'écoute active implique aussi la capacité de créer des moments de silence pour décoder les messages émotionnels de la personne soignée et de ses proches (Saouma Nehmé, 2024). Étant donné ce caractère fondamental attendu en SP, on peut se demander comment l'infirmière développe sa sensibilité, une compétence attendue afin de répondre aux besoins de ces personnes vulnérables et à leurs proches.

Les soins spirituels

Selon les études recensées, il appert que les soins spirituels font référence à l'évaluation des besoins spirituels des personnes soignées, l'importance de leur offrir un soutien religieux et existentiel, un épanouissement spirituel liés au sens et au but du soigné (Hökkä et al., 2024; Kang et al., 2021). Ces auteurs soulignent que ce domaine de compétence est d'ailleurs sans aucun doute le plus spécifique des SP. Les soins spirituels sont inhérents à la compétence infirmière de base lorsqu'il est question de SP, car ils doivent être fournis dans le cadre du processus de soins dispensés par les principales prestataires des SP, qui sont, en occurrence, les infirmières (Kang et al., 2021). Pour leur part, Abusifia et al. (2024) argumentent que la prise en charge des besoins spirituels des personnes soignées en SP est une source de résilience, de diminution de stress et de soutien aux émotions négatives, alors que Kang et al. (2021) indiquent que les besoins spirituels non satisfaits conduisent généralement à une détresse spirituelle comme la solitude, le désespoir, le sentiment de culpabilité ou de punition. Toutefois, ces derniers ajoutent que pour offrir les soins spirituels, l'infirmière doit avoir la formation sur ce sujet. Dans ce sens, Abusafia et al. (2024) ont mené une étude qualitative auprès de 118 infirmières diplômées, dont le but était d'évaluer l'impact de la formation en soins spirituels en contexte de SP. Les résultats de l'étude témoignent des moyens nécessaires à mettre en place pour que les infirmières exercent ce domaine de compétence. En effet, cette même étude précise et clarifie le type de formation en soins spirituels qui permet véritablement de développer la compétence en soins spirituels dans le contexte de SP. Les résultats montrent que leur formation axée alors sur la prise en charge des besoins spirituels des

personnes soignées en SP, en la signifiant comme étant une source de résilience, de diminution de stress et en soutien aux émotions négatives (Abusafia et al., 2024). La formation qui mise sur la compétence des soins spirituels propose un programme de trois séances qui s'étendent sur neuf jours, à raison de trois heures tous les trois jours. Les séances comprennent : 1) l'introduction aux soins spirituels et à l'amélioration de la conscience de soi ; 2) l'évaluation des besoins spirituels des soignés ; 3) la mise en œuvre des soins spirituels. Abusafia et al. (2024) mettent en perspective que des soins spirituels permettent de réduire les risques de dépression et de suicide chez les personnes soignées. Les résultats de l'étude montrent que ce module améliore efficacement la compétence des infirmières dans la prestation des soins spirituels.

Une étude mixte a été effectuée par Kang et al. (2021) dans 40 établissements de SP en Corée du Sud, auprès de 282 infirmières, celles-ci rapportent qu'il est difficile pour elles de faire une évaluation systématique des besoins spirituels et de mettre en pratique ces soins auprès des personnes soignées, et elles expriment un besoin de formation en soins spirituels. Les résultats de leur étude confirment ainsi le besoin de développer ce type de formation mis de l'avant par Abusafia et al. (2024).

Les soins éthiques et légaux

Les soins éthiques et légaux, en contexte des SP, réfèrent à l'évaluation des enjeux éthiques en cas de SP, et à la prise de décisions dans ces contextes de soins (Hökkä et al., 2020). Selon Hökkä et al. (2020), l'infirmière doit détenir la compétence dans le domaine éthique et juridique des SP afin de répondre aux préoccupations des personnes soignées et

de défendre leurs intérêts. Ces personnes, atteintes de maladies incurables, se heurtent à des dilemmes éthiques qui, parfois, soulèvent aussi des questions juridiques.

Le dilemme éthique en SP fait référence aux conflits entre des valeurs, des principes et des devoirs, pouvant créer l'incertitude dans la prise de décision (Hemberg & Bergdahl, 2020). Une recherche qualitative menée par Hemberg et Bergdahl (2020) en Finlande, par des entretiens semi-dirigés auprès de 12 infirmières, dont le but était d'explorer les expériences des infirmières face aux problèmes éthiques en fin de vie, a conclu que des relations co-créatives profondes, où les personnes soignées sont impliquées dans le processus de soins, sont nécessaires pour gérer les problèmes éthiques et existentiels en fin de vie. En effet, la création de relations honnêtes et confortables entre les infirmières et les personnes soignées permet un processus de partage des connaissances, crée des opportunités pour mieux atteindre les meilleurs objectifs possibles pour les soignés. D'après les résultats obtenus de l'étude de Hemberg et Bergdahl (2020), les proches des personnes soignées sont perçus comme une ressource incontournable dans la discussion et la résolution des enjeux éthiques en SP. Or, la volonté des membres de la famille ne peut faire abstraction aux souhaits de la personne soignée ; là où réside alors le rôle de l'infirmière. À cet égard, les infirmières compétentes dans le domaine éthique connaissent les principes éthiques, les besoins des personnes soignées et les normes culturelles, afin de défendre le droit des personnes recevant les SP (Tomaszewska et al., 2022).

Dans le but d'identifier les compétences en SP des infirmières qui travaillent à domicile, Sousa et Alves (2015) ont mené une étude par méthode Delphi. Les participants

étaient composés de 20 infirmières faisant partie d'une équipe interdisciplinaire de soins à domicile. L'étude de Sousa et Alves (2015) souligne que la compétence juridique est requise pour fournir des conseils sur le rituel des funérailles et peut offrir un soutien en matière de paperasses légales.

Le leadership

Toute infirmière, quelle que soit la place qu'elle occupe en SP, exerce son leadership infirmier en motivant, en dirigeant et en faisant des innovations dans sa pratique (Liu & Aungsuroch, 2018). Les études qui ont mis de l'avant les domaines de compétence des infirmières en SP, dénotent que ce sont elles qui organisent les services de soins, planifient les soins et doivent prendre des décisions toujours basées sur des données probantes (Hökkä et al., 2024). Ce leadership en SP implique une importante autoréflexion, une conscience de soi, une reconnaissance, voire l'acceptation de ses émotions face à la mort, ainsi qu'un jugement porté sur ses propres valeurs et ses actions (Hökkä et al., 2024), afin de promouvoir le professionnalisme. En fin de compte, le leadership infirmier permet de générer des changements qui se veulent efficaces dans la pratique des SP.

L'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité est un domaine de compétence en SP qui met à profit la collaboration entre les divers intervenants impliqués auprès des personnes soignées et de leur famille. Zulueta et al. (2023) l'indiquent comme un champ de compétence où l'infirmière pratique des SP holistiques et humanistes dans une équipe interdisciplinaire.

L'étude menée par Zulueta et al. (2023) a eu pour but d'explorer les perceptions des intervenants sur la qualité des SP offerts. Parmi les résultats présentés par cette étude détaillée précédemment, la collaboration interdisciplinaire, la continuité des soins et la communication efficace sont interreliées (Zulueta et al., 2023). Ainsi, pour être compétent en SP, l'interdisciplinarité est un incontournable. Bien que très peu d'études scientifiques ont décrit l'implication de l'infirmière dans la prestation des SP en interdisciplinarité, la spécificité de la pratique infirmière au sein d'une équipe composée de divers professionnels de la santé, peut être déterminée d'un point de vue de son rôle comme infirmière dans ce secteur d'activités de soins. D'ailleurs, l'étude de Zulueta et al. (2023) fait référence au Conseil International des Infirmières (ICN, 2021), afin que les infirmières prennent leur place au sein de l'équipe interdisciplinaire des professionnels des SP, où elles occupent un rôle prioritaire parce qu'elles intègrent, selon leur code d'éthique, fondement des soins infirmiers, la défense des valeurs de respect de la vie et de la dignité de la personne.

Les infirmières sont les défenseuses des soignés [...] peuvent s'opposer en toute conscience à participer à des activités particulières de procédure ou de recherche en soins infirmiers, mais doivent faciliter une action respectueuse et opportune pour garantir que les personnes reçoivent des soins adaptés à leurs besoins individuels [traduction libre] (ICN, 2021 p.12).

Le manque de collaboration entre l'équipe interdisciplinaire comprenant les infirmières, les médecins, et tous les intervenants incluant la famille et les soignés entrave les SP dans son ensemble (Zulueta et al., 2023). De plus, le suivi de l'évolution des symptômes de la personne soignée et la continuité des soins ne peuvent être assurés sans collaboration et travail en équipe, incluant une communication efficace et une tenue de

réunion régulière entre l'équipe de soins, coordonnés par une infirmière compétente (Zulueta et al., 2023). Eu égard à l'interrelation de l'interdisciplinarité avec d'autres domaines de compétence en SP (Zulueta et al., 2023), la compétence de l'infirmière dans le domaine d'interdisciplinarité en SP s'avère importante.

La communication

La communication est un domaine de compétence en SP qui fait référence à l'interaction de l'infirmière avec le soigné et la famille, et aussi avec les membres de l'équipe de SP. La communication a aussi été étudiée par Suikkala et al. (2023), où ils la décrivent comme une capacité de l'infirmière à écouter et réagir de manière appropriée, c'est-à-dire conformément à la situation vécue par le soigné et la famille. Il s'agit alors d'une compétence où l'infirmière doit s'ajuster aux différents contextes particuliers vécus par les personnes soignées et leurs familles. En plus, selon l'étude de Zulueta et al. (2023), leurs résultats mettaient aussi en évidence que la communication en SP implique les autres professionnels de l'équipe notamment pour la prise de décision interdisciplinaire et la continuité des soins. Ainsi, il appert que ce domaine de compétence est donc imbriqué à celui de l'interdisciplinarité.

Pour Hökkä et al. (2020), ce domaine de compétence va au-delà d'une communication verbale. Elle doit aussi inclure la communication non verbale, l'écoute active, les interactions avec les personnes plus proches des personnes soignées et les membres d'équipe de SP. Aussi, toujours selon Hökkä et al. (2020), l'infirmière manifeste sa compétence en communication lorsqu'elle peut être présente lors de l'annonce d'une mauvaise nouvelle, voire lorsque le processus de mort est imminent et même lors du décès.

D'ailleurs, certains auteurs ont soulevé ce dernier point comme étant parfois difficile pour les infirmières (Alshammari et al., 2022).

Dans une revue systématique menée par Alshammari et al. (2022), dont le but visait à relever les connaissances, les attitudes et les croyances des infirmières qui travaillent en SP, 19 études ont été sélectionnées. Leurs critères d'inclusion ont alors inclus des études faites auprès d'infirmières de niveau universitaire qui travaillent dans des services de SP pour adultes. Ces études faites dans 11 pays différents : Les États-Unis d'Amérique, l'Arabie Saoudite, la Chine, l'Éthiopie, l'Iran, l'Israël, le Japon, la Jordanie, le Liban, le Qatar et la Corée du Sud, exposent les difficultés que vivent les infirmières à développer une communication avec les soignés qui ont un pronostic fatal. Parmi les résultats obtenus par cette revue systématique, les infirmières ont aussi exprimé leur malaise de communiquer le décès à la famille (Alshammari et al., 2022). Cette étude met donc en lumière les défis relevés par les infirmières et nous amène à nous demander si la formation peut atténuer ces malaises.

Les soins culturels

Les soins culturels sont axés sur ce qui caractérise la personne et sa famille en termes de traditions, de valeurs, de croyances, de religion, de rôles familiaux et de structures sociales (Lambert et al., 2023). Selon ces mêmes auteurs, les soins culturels font partie du domaine de compétence spécifique aux SP. Ces auteurs établissent les conditions pour offrir des soins culturels en SP, c'est-à-dire de personnaliser leur approche par des soins individualisés. Ce domaine est particulièrement important ayant été exclu de

l'analyse de Liu et Aungsuroch (2018) lorsqu'il a été question de décrire les compétences essentielles des infirmières dans les soins généraux. À ce titre, une revue systématique menée par Lambert et al. (2023) montre que pour fournir des soins culturellement compétents, l'infirmière doit s'approprier une meilleure compréhension des normes, des traditions et des rituels des personnes qu'elle soigne. La revue systématique de Lambert et al. (2023) avait pour but de dégager les considérations culturelles développées par les intervenants qui offrent des soins de fin de vie, et ce, envers des personnes de diverses cultures. Ces derniers ont analysé 19 études menées en Australie et publiées entre 2011 et 2021. L'analyse systématique de ces études a fait émerger des thèmes qui circonscrivent les soins culturels : 1) la communication, 2) l'accès aux SP et aux soins de fin de vie, 3) les normes culturelles, les traditions et les rituels, 4) la compétence dans les soins culturels des professionnels de la santé. Les résultats de leur analyse apportent des connaissances utiles sur les soins culturels en SP. Parmi les 19 études sélectionnées, sept portaient sur les professionnels de la santé, cinq sur les groupes culturels spécifiques, trois sur la population culturelle généralisée et quatre sur la population et les professionnels de santé. Même si la revue systématique de Lambert et al. (2023) n'a pas spécifié qui sont les professionnels de la santé considérés par les différentes études sélectionnées, elle rapporte que les infirmières sont les professionnelles de la santé qui passent le plus de temps avec la personne. Lambert et al. (2023) précisent aussi que les infirmières sont celles qui jouent un rôle essentiel dans les SP et les soins de fin de vie, et qu'elles doivent être dotées de connaissances et de ressources adéquates pour donner des soins culturellement compétents.

L'étude de Lambert et al. (2023) signale que les soignants, en l'occurrence les infirmières, doivent utiliser une approche individualisée, afin de mieux comprendre le soigné et se faire comprendre. En effet, selon Lambert et al. (2023), il arrive que les soignés suivent les recommandations sans avoir reçu des explications ou sans pouvoir exprimer leur avis, et cela est considéré comme un manque de respect à leur culture. Il est donc conseillé à l'infirmière d'utiliser un langage simple et de se permettre de poser des questions. Cette étude est corroborée par une revue systématique menée par Schuster-Wallace et al. (2022) dans le but d'explorer l'intégration des soins culturels en SP. La revue a porté sur 112 études provenant de 51 pays. Toutes ces études ont été publiées entre 2010 et 2019 et évaluées par les pairs. Pour être éligible, l'étude devait : 1) avoir discuté des normes culturelles, des valeurs et des pratiques relatives aux SP, 2) avoir exploré les différences culturelles en SP, et ou 3) avoir traité des particularités culturelles liées à la maladie du soigné. Cette revue systématique conclut que pour fournir des soins culturellement sensibles, il est important de tenir compte des valeurs culturelles qui peuvent avoir un impact sur les soins palliatifs comme éléments facilitant ou contraignant leur pratique. Certains exemples ont été relevés tels que les tabous et les interdits culturels spécifiques au soigné, les croyances liées aux miracles ou à une puissance guérissante. Ces exemples sont essentiels pour l'infirmière, car celle-ci est appelée à explorer ces réalités propres à la personne soignée et d'en tenir compte peut teinter la nature des soins offerts (Schuster-Wallace et al., 2022). Les soins culturels permettent, selon ces mêmes auteurs, de mieux saisir les besoins des soignés sur d'éventuels rites ou pratiques rituelles auxquels ils tiennent. L'infirmière qui prodigue des soins en considérant le domaine

culturel offre à la personne soignée et sa famille une autonomie, qui leur permet de prendre des décisions empreintes de respect et d'un commun accord (Schuster-Wallace et al., 2022). En outre, dans le domaine des soins culturels en SP, une attention particulière devrait être portée sur la relation et la communication. Selon Schuster-Wallace et al. (2022), l'infirmière devrait s'informer sur le comment on communique en cas d'un mauvais pronostic ou lors du processus de la mort. Ces mêmes auteurs précisent que dans certaines cultures, les gens ne veulent pas parler de la mort pour ne pas la précipiter ou pour protéger les proches.

Les principales difficultés que peuvent vivre les intervenants en SP quand il s'agit d'offrir des soins culturels, ont également été rapportées par Weber et al. (2021). Leur étude menée en Suisse avec un devis quantitatif auprès de 204 intervenants qui exercent tous un rôle en SP (médecins, infirmières, psychologues, aides-soignants, accompagnateurs spirituels, assistantes sociales) avait pour but de situer la compétence en soins culturels. Les résultats de cette étude indiquent que la barrière de la langue a été identifiée comme étant un grand défi. Ceci rejoint d'ailleurs les résultats de l'étude de Lambert et al. (2023) qui rapportent que les infirmières participantes ne se sentaient pas compétentes pour prodiguer les soins culturels en SP qui sont efficaces, particulièrement aux migrants, et expriment un intérêt majeur à une formation sur ce domaine (Weber et al., 2021).

En somme, les domaines de compétence en SP identifiés par Hökkä et al. (2020) et rapportés dans les autres écrits scientifiques peuvent guider l'identification des

domaines de compétence en SP abordés dans la formation des infirmières, en plus de saisir les domaines de compétence en SP qui sont mobilisés lors de la pratique des SP.

Le développement de la compétence en soins palliatifs des infirmières

La compétence en soins palliatifs n'est pas statique, elle se développe. Son développement peut provenir de diverses sources : expériences professionnelles, expériences personnelles, et par les connaissances acquises (Guo et al., 2024). Pour détenir la compétence en SP, la formation est la plus répandue (Guo et al., 2024). Ces auteurs ont mené une étude de portée en vue de synthétiser les données disponibles sur les compétences de base des infirmières travaillant en soins palliatifs, où les études sélectionnées étaient au nombre de 26. Pour être incluses, il fallait : 1) que les participants à l'étude soient des infirmières qui travaillent en SP, 2) que l'étude s'intéresse sur le concept de compétence en SP, 3) que le service de soins soit l'unité de SP ou l'hôpital où les SP sont dispensés. Selon Guo et al. (2024), la formation initiale débute avec les études infirmières, tandis que la formation continue est celle qui survient tout au long de la pratique professionnelle.

La formation des infirmières en SP réduit le stress, améliore les connaissances, la confiance et les attitudes de l'infirmière (Pesut & Greig, 2018). La revue de littérature menée par Pesut & Greig, (2018) basée sur 26 études publiées entre 2012-2016 a révélé que la formation en SP a un impact important sur le développement de la compétence en SP, et ce, grâce aux connaissances que les infirmières acquièrent. Les éléments enseignés dans la formation qui sont des préalables à la compétence en SP portent sur les

connaissances, la possibilité de se familiariser avec les outils et la pratique de SP, l'aisance à développer une meilleure communication au sein de l'équipe de soins et l'interaction avec les soignés et la famille (Pesut & Greig, 2018)

Nguyen et al. (2014) quant à eux, avaient précisé ces mêmes éléments, par une étude à devis quantitatif utilisant un questionnaire auprès de 251 infirmières travaillant dans trois hôpitaux différents. Leur but a été d'explorer les connaissances, les attitudes et la perception de compétences d'infirmières travaillant en SP et plus spécifiquement en service d'oncologie. Ces mêmes auteurs concluent que pour être compétentes en SP, les infirmières doivent recevoir une formation initiale abordant ces soins spécifiques au contexte de SP et de fin de vie, et qu'à cela doit s'ajouter une formation continue. La formation continue a donc montré qu'elle permettait d'améliorer les compétences des infirmières en SP. Selon les études de Nguyen et al. (2014) et de Pesut & Greig, (2018), les infirmières qui reçoivent ce type de formation ont un meilleur niveau de connaissances en SP, reflètent des attitudes positives dans les soins et démontrent une meilleure perception de compétences.

Concernant la formation continue, il appert que celle-ci peut générer des changements dans les attitudes des infirmières. Cheng et al. (2021) ont mené une étude auprès de 192 infirmières qui ont reçu une formation spécialisée en SP. Les résultats de leur étude révèlent qu'au terme de leur formation, les infirmières n'ont pas uniquement développé de nouvelles connaissances et aptitudes, mais qu'elles se sont appropriées de nouvelles valeurs, où elles ont renforcé celles qu'elles avaient déjà. Plus spécifiquement, leur étude précise les éléments clés de l'organisation d'une formation : le premier mois,

elle porte sur la théorie et le second sur la pratique (Cheng et al., 2021). Ce type d'organisation de la formation rejoint Suikkala et al. (2021), qui ont aussi proposé une formation continue en SP, ralliant à la fois la théorie et la pratique. Suikkala et al. (2021) ont d'ailleurs proposé cette approche à la suite d'une étude qualitative utilisant un questionnaire ouvert, pour identifier les besoins en compétence de SP. L'étude a touché 164 participants, dont 110 infirmières et 54 médecins. Par ailleurs, ce type d'approche qui devrait servir à consolider la formation initiale a été aussi soulignée par Moreland, et al. (2021) qui, après avoir réalisé une recherche quantitative dans cinq hôpitaux au Rwanda, auprès de 248 infirmières et 172 médecins, ont pu identifier les besoins en formation des infirmières et des médecins en SP et de fin de vie. Or, ces auteurs confirment que la formation initiale sur les SP des infirmières au Rwanda est faible par rapport à la formation en SP donnée aux médecins. En conséquence, les infirmières ont exprimé des besoins spécifiques de formation priorisant des thèmes qui devraient porter sur la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, de la prise de décision éthique et des soins à offrir à domicile (Moreland et al., 2021).

L'expérience influence aussi le développement de compétence des infirmières en SP. L'étude de Guo et al. (2024) a montré que l'expérience clinique en SP a une influence sur les connaissances, les aptitudes pratiques et les attitudes des infirmières en SP. Selon Guo et al. (2024), l'expérience clinique permet aux infirmières de rencontrer différentes personnes malades et leurs familles, et d'avoir de multiples situations de soins, parfois complexes. Ainsi, il s'avère loisible de penser qu'une expérience de cas cliniques diversifiés contribue au développement des connaissances, des aptitudes, des attitudes et

des valeurs de l'infirmière qui travaille en SP. Ceci corrobore la revue systématique menée par Alshamari et al. (2022) qui ont fait ce même lien avec des infirmières qui détiennent un niveau de formation universitaire de premier cycle et qui travaillaient en milieu hospitalier. Leur revue systématique a montré que les connaissances, les attitudes et les croyances des infirmières sont influencées par leurs années d'expérience, leur éducation et le niveau d'intégration des SP dans les systèmes de santé où elles avaient été formées ou travaillaient.

La conscience de soi contribue aussi au développement de la compétence en SP (Kirkpatrick et al., 2017). En effet, Dobrina et al. (2014) soutiennent dans leurs travaux que la conscience de soi implique une réflexion profonde et persistante sur soi-même, ainsi que sur les circonstances et les situations dans lesquelles on se trouve. En SP, la conscience de soi fait référence à la prise de conscience de sa propre spiritualité, ses croyances et ses valeurs, ses peurs et ses expériences personnelles sur la vie, sur la mort et le mourir (Dobrina et al., 2014). C'est par la conscience de soi que les infirmières reconnaissent que des facteurs personnels tels que le stress ou les croyances personnelles peuvent influencer négativement la qualité des soins qu'elles prodiguent aux soignés et à leur famille (Kirkpatrick et al., 2017). La conscience de soi permet ainsi à l'infirmière de reconnaître l'influence de ses propres valeurs, ses attitudes et ses croyances sur la prestation des soins, d'offrir une présence authentique auprès du soigné et de sa famille. Elle amène aussi les infirmières à développer des stratégies d'adaptation et d'auto-prise en charge, lesquelles assurent le bien-être personnel et aident à la prestation de SP de qualité, attentionnés et impartiaux (Kirkpatrick et al., 2017). Ceci laisse à penser que la

conscience de soi favorise le développement de la compétence de l'infirmière dans tous les domaines des SP, et qu'elle leur permet d'acquérir une compréhension, une sensibilité et une adaptation aux caractéristiques individuels des personnes soignées.

Cette analyse des écrits met en évidence un manque de formation structuré en SP pour les infirmières au Rwanda. Elle souligne également l'importance d'un cadre de référence qui tient compte des compétences techniques et relationnelles. La présente recherche s'inscrit dans cette perspective en cherchant à identifier les besoins spécifiques et les stratégies adaptées pour améliorer la formation et la pratique clinique des infirmières en SP.

Le modèle CHAARM qui intègre ces concepts de développement de la compétence en SP et qui a été retenu comme cadre de référence pour cette thèse est présenté dans la section qui suit.

Le modèle CHAARM

Le modèle CHAARM correspond à l'acronyme de six attributs qui caractérisent les soins infirmiers en contexte palliatif. Il s'agit de : 1) la Compassion, 2) l'approche Holistique, 3) une Attention particulière, 4) Adaptation à la condition des personnes soignées, 5) des soins Réalistes selon les besoins de la personne, 6) orientés vers le sens Moral. Ces six attributs seront explicités plus loin dans ce chapitre. Le modèle CHAARM a été choisi comme cadre de référence parce qu'il guide une pratique exemplaire en SP qui, lorsqu'appliquée, influence la qualité des soins et dicte la compétence requise en SP. Il a orienté la construction du guide d'entretien semi-structuré, ainsi que l'interprétation de données et la discussion des résultats de l'étude.

La description du modèle

Kirkpatrick et al. (2017) ont constaté, après avoir recensé différentes définitions des soins infirmiers palliatifs, qu'il n'existait aucune description claire de ces concepts à un niveau théorique. Ces derniers ont donc effectué une analyse afin de pouvoir donner une définition opérationnelle des soins palliatifs, et guider théoriquement le développement de formation dans ce domaine, ainsi que l'évaluation des compétences des infirmières. Leur analyse les a conduits à l'élaboration d'un modèle qui permet de situer la connaissance sur le développement de la compétence infirmière en SP.

Les postulats de ce modèle sont centrés sur le soigné/famille et sur l'infirmière. Les SP sont généralement offerts aux personnes en état de vulnérabilité, dont la situation de santé est potentiellement mortelle. Les soignés sont considérés comme faisant partie d'une seule et même unité avec leur famille, qui devrait bénéficier ensemble de SP, et ce, jusqu'au moment de son décès, voire après, pour offrir un soutien et un accompagnement pour la famille vivant un deuil.

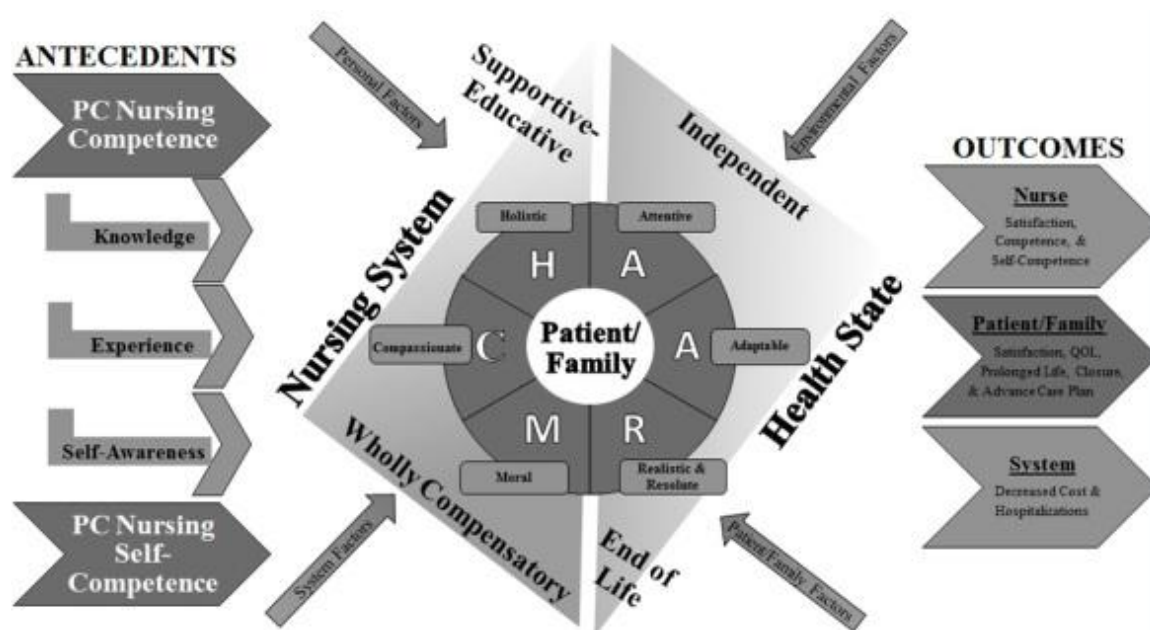
La capacité de l'infirmière de dispenser des SP de qualité est influencée par différents facteurs qui proviennent du soigné lui-même et de sa famille, du système de soins, de l'environnement de travail, mais aussi de dimensions qui sont propres à l'infirmière (Kirkpatrick et al., 2017).

Selon Kirkpatrick et al. (2017), les SP de qualité sont donnés avec compassion, prenant appui sur une perspective holistique, attentionnés, adaptables, réalistes et moraux. Selon ces mêmes auteurs, la compassion est à la base du développement d'une relation thérapeutique et de confiance avec les soignés et leur famille respective, qui se crée à

travers une communication bienveillante, adaptée à l'âge et au stade de progression de la maladie (Kirkpatrick et al., 2017). Ils affirment que l'approche holistique nécessite une collaboration interprofessionnelle des soins qui intègrent les aspects physiques, psychologiques, socioculturels, spirituels, et les besoins de sécurité des soignés et leurs familles. Les soins dits attentionnés impliquent une présence authentique dans les soins centrés sur le soigné et la famille. Cette présence infirmière apaisante est réconfortante pour les soignés en souffrance, en transition vers la mort et réduit le fardeau des proches et de la famille (Kirkpatrick et al., 2017). Ainsi, les soins adaptables nécessitent une infirmière réflexive, qui ajuste les stratégies de soins pour mieux répondre aux besoins uniques de chaque soigné. Les soins réalistes impliquent, qu'une fois le pronostic établi et partagé avec le soigné et sa famille, l'infirmière a un rôle dans le recadrage des attentes de ces derniers, et ce, surtout dans le développement des objectifs du traitement (Kirkpatrick et al., 2017). La résolution de soins réalistes améliore l'adaptation des soignés et leur famille et vise à aider ceux-ci pour trouver un sens à leur expérience de maladie. Finalement, l'aspect moral des soins infirmiers en SP requiert que l'infirmière adopte une approche humaine, et qu'elle se réfère aux aspects éthiques et juridiques des SP pour défendre les souhaits du soigné (Kirkpatrick et al., 2017).

Les auteurs du modèle CHAARM placent donc le soigné et sa famille au centre du modèle (Figure 2). Autour du soigné et de sa famille, deux concepts permettent de préciser la relation infirmière-soigné : le système de soins, c'est-à-dire les actions que posent l'infirmière, et l'état de santé de la personne soignée. Le modèle CHAARM est représenté par la Figure 2 de cette étude.

Figure 2. Le modèle CHAARM



(Kirkpatrick et al., 2017)

Le modèle CHAARM précise deux préalables aux SP faits par l'infirmière. Il s'agit de la compétence infirmière en SP et de la perception de la compétence infirmière en SP. Premièrement, la compétence infirmière en SP est définie comme une capacité mentale, émotionnelle, et spirituelle, ainsi que l'aptitude culturelle de l'infirmière à offrir des SP. Elle repose sur les connaissances issues de la formation, les aptitudes pratiques affinées par l'expérience, les valeurs et les attitudes renforcées par la conscience de soi (Kirkpatrick et al., 2017). Deuxièmement, la perception de compétence infirmière en SP consiste à la croyance ou au jugement propre que l'infirmière porte sur sa capacité à prodiguer des SP de qualité. La perception qu'une infirmière a de sa compétence contribue

au développement de sa compétence. Malgré le niveau de compétence de l'infirmière, la qualité des soins qu'elle prodigue peut être influencée par : a) des facteurs liés à l'infirmière, comme par exemple un manque de formation, une gêne à discuter du pronostic du soigné, un manque d'attention provoqué par un facteur de stress personnel ; b) des facteurs reliés au soigné et à sa famille, comme la résistance ou le refus de soins ; c) des facteurs du système comme le manque de ressources humaines ou de médicaments, le contenu du travail de l'infirmière, mais également à un niveau plus large les politiques de santé ; et enfin d) les facteurs liés à l'environnement externe, comme des conflits inadéquats entre collègues sur les lieux de travail (Kirkpatrick et al., 2017).

Enfin, le modèle CHAARM de Kirkpatrick et al. (2017) précise les résultats attendus à la suite des soins prodigués par l'infirmière dans le contexte de SP, au niveau du soigné et de la famille, de l'infirmière elle-même et du système de santé. Les résultats attendus au niveau du soigné se caractérisent par une meilleure prise en charge de la douleur et des autres symptômes, de la souffrance émotionnelle, sociale et spirituelle, ainsi que par la qualité de vie améliorée (Kirkpatrick et al., 2017). De plus, les auteurs de ce modèle soutiennent que le soigné et sa famille sont satisfaits des soins reçus et de la relation établie avec l'infirmière. Finalement, la personne peut mourir dans la dignité et la famille est accompagnée dans le deuil. Les résultats attendus pour l'infirmière sont obtenus lorsqu'elle prodigue des soins de qualité, entraînent une amélioration de sa compétence en SP ainsi que de la perception de sa compétence. Elle est satisfaite du travail accompli, particulièrement de la réponse aux besoins des soignés et de la famille. Les résultats attendus au niveau du système de santé consistent dans le service de SP de qualité,

et à une plus grande satisfaction du personnel soignant (Kirkpatrick et al., 2017). Ce modèle utilisé dans un cadre nord-américain peut donc être utilisé dans différents contextes, y compris celui du Rwanda.

La présente étude s'intéresse au développement des compétences des infirmières en SP, dans le but, ultérieurement, d'améliorer les compétences des infirmières dans ce domaine et à mieux répondre aux besoins des soignés en SP au Rwanda. On pourrait donc s'attendre, à moyen et à long terme, à ce que l'amélioration des compétences des infirmières en SP puisse contribuer à obtenir des résultats similaires à ceux énoncés dans le modèle CHAARM.

Il importe de souligner que la validation du modèle CHAARM de Kirkpatrick et al. (2017) a été faite par l'étude menée par Kirkpatrick et al. (2019). Dans l'objectif de déterminer la relation entre l'expérience, les connaissances et la conscience de soi, avec les performances des SP dispensés par les étudiants du niveau baccalauréat, Kirkpatrick et al. (2019) ont fait une étude quantitative corrélationnelle pour vérifier la consistance du modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017). L'étude a été réalisée dans une école d'infirmières tenue par les Jésuites dans le Midwest aux États-Unis, sur un échantillon de convenance de 75 étudiants en dernier semestre de pratique. Les étudiants qui avaient de bonnes attitudes envers les personnes en fin de vie étaient plus performants dans les interventions des SP. Les étudiants qui ont montré une performance dans les soins aux personnes en fin de vie avaient une perception de compétences élevée et de connaissances de haut niveau (80.5 %). Les résultats indiquent qu'un plus haut niveau de connaissance et de perception de compétences influence la performance dans les interventions en SP, et

ont confirmé que la conscience de soi et les connaissances sont les conditions préalables à des SP de qualité.

L'analyse critique du modèle CHAARM

Le modèle CHAARM est le seul cadre de référence qui donne des orientations épistémologiques en ce qui concerne le développement de la compétence infirmière en SP. Néanmoins, il comporte aussi certaines limites. Certains de ses concepts sont peu définis, tels que la santé et l'expérience infirmière. De plus, les six attributs du modèle pourraient s'appliquer à d'autres professionnels de la santé qui œuvrent en soins palliatifs, et par conséquent, ils ne sont pas spécifiques à l'infirmière. Enfin le modèle ne tient pas compte explicitement de la réponse aux besoins du soigné dans les résultats des SP prodigués par l'infirmière, mais réfère tout de même au concept de satisfaction qui peut être conceptualisé comme une satisfaction des besoins de la personne. Les résultats préliminaires du modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017), montrent qu'il a le potentiel de fournir un cadre cohérent permettant une compréhension unifiée du concept de soins infirmiers palliatifs. Il offre un appui intéressant pour répondre au but de l'étude qui vise à explorer le processus d'acquisition et la mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au Rwanda.

En fin de compte, cette recension des écrits ont mis en lumière diverses composantes de compétence des infirmières en SP, qui ont été regroupées en huit domaines de compétences distincts qui sont : 1) les soins cliniques, 2) les soins psychologiques, 3) les soins spirituels, 4) les soins éthiques et légaux, 5) le leadership, 6)

l'interdisciplinarité, 7) la communication, 8) les soins culturels. En plus, il importe de retenir que la compétence en SP se développe à partir des ressources multiples, telles que les connaissances qui sont acquises par la formation initiale, et s'améliorent par la formation continue tout au long de la pratique professionnelle, mais aussi par l'expérience pratique en SP. Finalement, cette recension de la littérature présente le cadre de référence du modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017). Ce modèle a été choisi comme cadre de référence parce qu'il précise les concepts de développement de la compétence en SP et guide une pratique exemplaire en SP qui, lorsqu'appliquée, influence la qualité des soins et dicte la compétence requise en SP. Il a orienté la construction du guide d'entretien semi-structuré, l'interprétation de données et la discussion des résultats de l'étude.

Le chapitre suivant présente la démarche méthodologique faite dans cette étude de cas multiples.

Méthodologie

Ce chapitre présente la démarche méthodologique de cette thèse doctorale. Il décrit d'abord la méthode qualitative utilisée ainsi que le devis retenu, soit l'étude de cas (Yin, 2014, 2018). Le déroulement de l'étude précise le type d'échantillonnage, les stratégies de recrutement, la collecte et l'analyse des données. Finalement, les critères de rigueur et les considérations éthiques prises en compte sont explicités.

Cette recherche doctorale a pour but d'explorer le processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au Rwanda. Elle a comme objectifs spécifiques de : 1) déterminer les compétences acquises en formation universitaire, 2) identifier les composantes des compétences mises en application, 3) dégager les facteurs favorisant ou contraignant les soins palliatifs au Rwanda, selon la perception des infirmières.

Cette étude qualitative s'inscrit dans un fondement épistémologique pragmatique. En effet, la philosophie pragmatique préconise que la connaissance est une construction interactive, dynamique et continue, centrée sur l'expérience de l'homme (Allemang et al., 2022). La recherche de type pragmatique utilise l'expérience humaine pour construire des connaissances et comprendre le monde. Sa posture fournit un cadre de recherche orientée vers l'action, qui permet de résoudre des problèmes émanant de la communauté, en utilisant des méthodes appropriées afin de répondre à une question de recherche (Allemang et al., 2022). L'approche pragmatique reconnaît aussi la diversité des méthodes

de recherche pour acquérir une compréhension d'un phénomène. Ainsi, elle permet aux chercheurs de combiner les méthodes de recherche afin de procéder à la collecte et à l'analyse des données, en vue d'aborder les problèmes complexes rencontrés dans la pratique (Creswell & Plano Clark, 2018), comme c'est le cas dans la présente étude de cas multiples imbriqués, dont le but est d'explorer le processus d'acquisition des compétences en SP par les infirmières au Rwanda.

La recherche qualitative permet d'analyser et de comprendre des phénomènes sociaux dans des contextes naturels, plutôt qu'expérimentaux, en mettant l'accent sur les significations, les expériences et les points de vue de tous les participants (Pope & Mays, 2020). Elle ne vise pas à généraliser à une population plus large à des fins prédictives, mais cherche à comprendre des phénomènes et des comportements dans un contexte naturel (Pope & Mays, 2020).

Étant donné que les recherches en soins de santé concernent les gens et que les gens sont complexes, il peut y avoir des questions au moment de l'interaction et sur l'interprétation de l'interaction, auxquelles les professionnels de la santé et les chercheurs peuvent avoir besoin de réponses (...). Les techniques de recherche qualitative peuvent être utilisées pour découvrir des termes compréhensibles ou des mots d'usage courant pour décrire le phénomène [traduction libre] (Pope & Mays, 2020 p. 4).

La recherche qualitative donne une voix aux individus afin qu'ils puissent exprimer leur expérience personnelle d'un phénomène et les significations qu'ils y attachent (Pope & Mays, 2020). C'est précisément l'objet de cette étude qui envisage de comprendre des enjeux liés au processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au Rwanda.

Dans la variété des méthodes de recherche qualitative existantes, l'étude de cas est la plus appropriée pour accéder aux informations réalistes et diversifiées requises pour répondre au but, aux objectifs et questions de la présente recherche (Fortin & Gagnon, 2022). En effet, au Rwanda, les infirmières en SP travaillent dans des lieux diversifiés, soit en clinique ou à domicile, en milieu rural ou en ville (MOH, 2018). Une approche phénoménologique, bien qu'utile pour explorer l'expérience subjective des infirmières, aurait été moins adaptée pour examiner les influences systémiques et organisationnelles sur leur pratique. De même, la théorisation ancrée, qui permet de développer une nouvelle théorie à partir des données, aurait nécessité un échantillon plus diversifié et ce n'était pas le but de cette étude.

L'étude de cas

L'étude de cas est une méthode de recherche permettant l'examen d'un phénomène d'intérêt spécifique (le cas) dans son contexte naturel (Yin, 2018). Elle est présentée par Yin (2014) comme une recherche empirique qui étudie un phénomène (le cas) en profondeur. D'autres auteurs (Creswell, 2013; Creswell & Plano Clark, 2018; Sandelowski, 2011) ont aussi souligné la pertinence de ce devis.

L'étude de cas s'avère particulièrement appropriée pour la description, l'explication et la compréhension des processus inhérents à divers phénomènes (Yin, 2014, 2018). Par la description, elle répond aux questions : qui, quoi, comment et son explication éclaire le pourquoi des choses. Sa compréhension touche les réalités qui influencent les cognitions, les attitudes et les comportements des individus (Yin, 2014). L'étude de cas comme méthode de recherche s'intéresse à un individu, un groupe

d'individus, une communauté, une organisation, un système ou un événement (Fortin & Gagnon, 2022). Ainsi, le « cas » ou « l'unité d'analyse » peut être un individu, un groupe, une organisation, une communauté, un événement, un processus, une relation ou un projet ayant lieu dans une situation naturelle ou réelle (Yin, 2018). S'inscrivant dans un courant socioconstructiviste, cette méthode de recherche devient particulièrement pertinente pour répondre à des questions pratiques où l'expérience des acteurs est importante et le contexte de cette expérience, essentiel à connaître. Le peu de données sur le processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au Rwanda est l'élément de base dans le choix de l'étude de cas. Ce devis qualitatif permet la description des ressources internes et externes mobilisées et intégrées par les infirmières au Rwanda, dans l'acquisition et la mise en œuvre de leurs compétences en SP.

Selon le but de la recherche, l'étude de cas peut posséder des visées différentes et nécessiter la sélection d'un ou de plusieurs cas afin de répondre plus efficacement à la question de recherche et des objectifs de l'étude. Yin (2014, 2018) classifie les types de cas en deux grandes catégories : l'étude de cas simple et l'étude de cas multiples. Une étude de cas simple peut être *holistique* si elle comprend une seule unité d'analyse comme un programme ou une organisation ; une étude de cas simple peut-être *imbriquée* si elle comprend plusieurs unités d'analyse, lorsque le cas comporte plusieurs niveaux ou plusieurs groupes (Barlatier, 2018). Cependant, un même travail de recherche peut contenir plusieurs cas, qu'on désigne alors comme une étude de cas multiples, et chaque cas est traité comme une expérimentation à part entière (Yin, 2014). La décision d'utiliser le cas simple ou multiple est prise selon la perspective de la recherche.

Dans la présente recherche, l'étude de cas multiples imbriqués a été choisie afin de déterminer les compétences en SP acquises lors de la formation universitaire des infirmières, identifier les composantes des compétences mises en application par les infirmières dans les SP au Rwanda, et dégager les éléments facilitant ou contraignant les SP au Rwanda selon la perception des infirmières travaillant dans différents milieux. C'est ainsi que, pour respecter la représentativité dans la structure hiérarchique du système de santé au Rwanda (MOH, 2018), deux cas sont choisis, à savoir le milieu hospitalier (hôpital de référence et l'hôpital provincial qui offrent des services plus spécialisés), et la communauté (le domicile) desservie par les centres de santé, où les infirmières travaillent de près avec les agents de santé de base. Ces deux cas reflètent donc : 1) la pratique infirmière en SP en centre hospitalier de niveau spécialisé au Rwanda, et 2) la pratique infirmière des SP dans la communauté. Ces deux cas permettent de mettre en évidence les deux types de milieux dans lesquels les SP sont offerts.

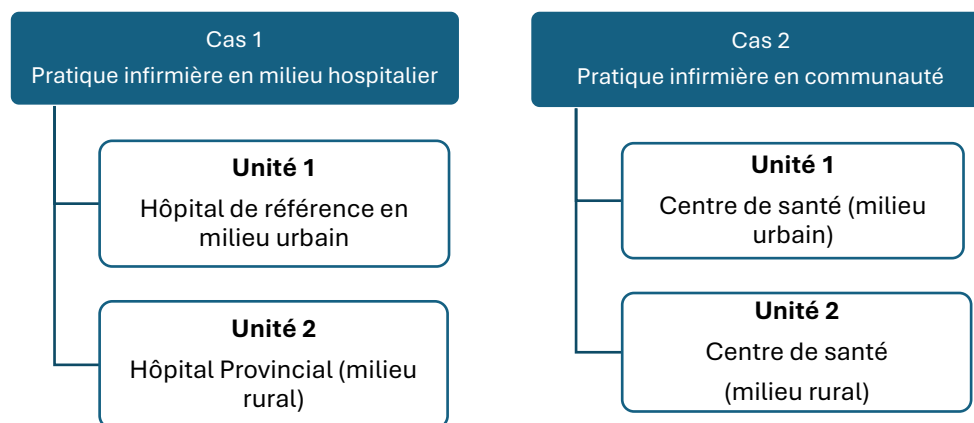
Le milieu de recherche et la population à l'étude

Le système de santé au Rwanda a une structure pyramidale, du plus haut niveau national jusqu'au niveau de la communauté (MOH, 2018). Les niveaux comprennent cinq types de milieux de soins : 1) hôpitaux de référence, c'est-à-dire des hôpitaux spécialisés qui offrent des soins plus spécialisés au niveau national ; 2) hôpitaux provinciaux qui sont situés dans chacune des quatre provinces du pays (Nord, Sud, Est et Ouest), appelés à offrir des services à plus grande échelle, mais moins important que ceux de références, 3) des hôpitaux de district qui donnent tous les soins médicaux non spécialisés, 4) les centres de santé situés au sein de la communauté à plus petite échelle,

administrés et organisés par les infirmières sous la supervision d'un hôpital de district ; et finalement 5) au sein même de la communauté, il y a des postes de santé gérés par des infirmières qui détiennent des certificats d'école secondaire, offrant des soins de base, afin de réduire les déplacements vers le centre de santé. Les agents de santé communautaire qui travaillent dans les villages permettent de faire des suivis par les centres de santé (MOH, 2018; Ntizimira et al., 2021).

Avec cette cartographie des différents milieux de soins, plusieurs ont été ciblés pour mener ce projet de recherche en conformité avec la méthode proposée. La première étude de cas qui cible le milieu hospitalier a été réalisée dans un hôpital de référence national en milieu urbain et dans un hôpital de référence provincial en milieu rural). La seconde étude de cas désignant la pratique infirmière en communauté a eu lieu dans un centre de santé situé en milieu urbain, et un autre situé en milieu rural. Ainsi la variation de milieux de soins est respectée (Figure 3).

Figure 3. Conception de l'étude de cas selon les milieux



La présente recherche visait à recruter une population d’infirmières travaillant dans le milieu hospitalier aussi bien dans les SP que dans d’autres services cliniques pouvant prendre soin des personnes en SP ou même en fin de vie. Celle-ci comprend également les infirmières qui travaillent dans les centres de santé qui s’occupent des malades en SP qui sont dans la communauté.

Les critères d’inclusion et d’exclusion

Pour participer à cette étude de cas multiples, les infirmières devaient avoir terminé leur formation de premier cycle en sciences infirmières et le diplôme doit être reconnu par le Conseil national des infirmières au Rwanda (NCNM). Les infirmières doivent travailler depuis un an au moins dans l’hôpital de référence national et l’hôpital de référence provincial désigné pour l’étude, ou exercer dans les centres de santé ciblés par celle-ci depuis au moins un an, au moment de la collecte de données. La section suivante porte

sur le déroulement de l'étude, le type d'échantillonnage, les stratégies de recrutement, la collecte et la démarche de l'analyse des données effectuées.

Le déroulement de l'étude

Le déroulement de l'étude précise deux volets de recueil d'informations en vue de répondre au but et aux objectifs spécifiques visés par l'étude. Le premier volet constitue la consultation du curriculum de formation des infirmières afin de déterminer les compétences acquises par les infirmières lors de la formation universitaire. Il décrit les programmes de formation universitaire consultés et présente le détail du plan d'analyse des données effectuées. Les résultats de l'analyse permettront ainsi de répondre au premier objectif de l'étude.

Le deuxième volet constitue la recherche d'informations auprès des participantes afin d'identifier les composantes des compétences mises en application par les infirmières, et de dégager les éléments facilitant ou contraignant les SP au Rwanda selon la perception des infirmières travaillant dans différents milieux choisis pour l'étude.

La consultation des programmes de formation des infirmières

La recherche d'informations par la consultation des programmes de formation des infirmières permet d'identifier les compétences en SP acquises par la formation théorique et pratique à l'université. Concernant la procédure de consultation des programmes de formation, des lettres qui expliquent l'objectif de cette consultation, ayant en annexe l'autorisation des comités d'éthique de l'Université de Québec en Outaouais (Annexe A) et celui de Rwanda National Ethic Committee (RNEC) mis en Annexe B, ont été

transmises auprès d'un directeur académique d'une université publique et auprès d'un recteur d'une université privée qui forment tous deux, les infirmières. Après leur acceptation, les deux établissements ont transmis tout le curriculum de formation par voie électronique à l'étudiante chercheuse.

Le plan d'analyse de contenu du curriculum de formation

L'analyse de contenu du curriculum de formation des infirmières dans une université privée et dans une université publique a été faite à l'aide d'un guide d'analyse (Annexe C) conçu à partir du contenu des domaines de compétence en SP proposés par Hökkä et al. (2020), mis en relation avec le contenu du curriculum de formation des infirmières de l'université privée et de l'université publique. Le guide a permis de déterminer le nombre d'heures allouées au cours, l'année de formation, et le type de cours soit théorique ou pratique.

Le recueil d'informations auprès des infirmières participantes

Le recueil d'informations auprès des infirmières renseigne sur l'échantillonnage, les stratégies de recrutement et les méthodes de collecte de données.

L'échantillonnage. Pour cette étude de cas, la méthode d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a été privilégiée, afin d'avoir une répartition des participants selon des critères précis (Fortin & Gagnon, 2022). En effet, l'échantillon raisonné permet le recrutement de participants possédant les caractéristiques pertinentes au phénomène à l'étude, ce qui permet d'en avoir une compréhension plus approfondie (Ebneyamini & Sadeghi Moghadam, 2018). Dans la présente étude, un échantillon de 26

infirmières ayant une expérience variée a été choisi. L'échantillon comprenait les infirmières d'expériences cliniques diversifiées, au stade de débutant, de compétent, de performant et d'expert (Benner, 1984, 1995). Aussi, une attention a été portée pour diversifier l'échantillon qui comprend à la fois des femmes et des hommes, afin de représenter les deux sexes dans la profession infirmière au Rwanda.

La taille de l'échantillon en recherche qualitative est guidée par la saturation de données lors de la collecte, grâce à la variation des réponses des participants permettant une meilleure compréhension du phénomène (Fortin & Gagnon, 2022). Pour la présente étude, l'étudiant chercheur a réalisé des entretiens individuels semi-dirigés auprès de huit infirmières pour le cas 1, c'est-à-dire quatre infirmières qui suivent couramment les personnes soignées en contexte de SP à l'hôpital de référence national, et quatre à l'hôpital de référence provincial au Rwanda. Et pour le cas 2, huit entretiens individuels semi-dirigés ont été effectués auprès des infirmières qui travaillent dans deux centres de santé, un total de 16 infirmières.

Pour l'entretien de groupes, il était prévu un nombre minimal de dix infirmières qui travaillent dans différents services hospitaliers (pédiatrie, oncologie, médecine interne, chirurgie, soins intensifs), car celles-ci offrent également des SP et des soins de fin de vie dans leur pratique de soins infirmiers. Étant donné que le nombre des infirmières qui travaillent aux centres de santé est restreint (huit par centre de santé), il a été décidé de ne pas réaliser des entretiens de groupe.

Les stratégies de recrutement. Après avoir reçu l’approbation du comité d’éthique de la recherche (CER) de l’Université du Québec en Outaouais (UQO) le 9 mars 2023 (Annexe A), et celui du comité national d’éthique au Rwanda (Rwanda National Ethic Committee/RNEC) le 20 mars 2023 (Annexe B), le recrutement des participants a débuté. Ainsi, entre le 21 mars et le 25 mars 2023, les titulaires des deux centres de santé et de la direction générale des deux hôpitaux ont été contactés pour les informer du projet. Une lettre d’information leur a été soumise officiellement pour chaque institution ciblée. Les titulaires des centres de santé ont répondu positivement par courriel en signifiant leur intérêt. Une affiche de recrutement a facilité le contact avec les participantes (Annexe D). Les infirmières ont manifesté leur intérêt par téléphone. Un rendez-vous a été fixé au centre de santé selon leur disponibilité.

Quant aux hôpitaux, une fois l’approbation de la direction et du comité d’éthique de la recherche de chaque hôpital obtenu, les centres de recherche dans les deux hôpitaux ont facilité l’affichage de recrutement et le contact avec les infirmières pour l’information de la présente recherche. L’accord de participation volontaire et la prise de rendez-vous ont eu lieu par téléphone.

La collecte de données. L’utilisation de sources de données multiples est l’une des caractéristiques principales de l’étude de cas (Yin, 2014, 2018). À l’aide de méthodes de collecte de données multiples et de la triangulation de celles-ci, l’étude de cas génère une compréhension détaillée et riche du phénomène et de son contexte. C’est ainsi que

trois modes de collecte de données ont été utilisés : le questionnaire sociodémographique, des entretiens semi-dirigés ainsi que des entretiens de groupe.

Le questionnaire sociodémographique. Un questionnaire sociodémographique a été administré aux 26 participants avant chaque entretien individuel et entretien de groupes (Annexe E). Ce questionnaire comprend neuf questions et prenait en moyenne cinq minutes à compléter. Les questions portent sur l'âge, le sexe, l'appartenance religieuse, le nombre d'années d'expérience professionnelle, le type de formation infirmière et la formation en SP.

L'entretien individuel. Pour comprendre en profondeur le phénomène étudié, l'entretien semi-dirigé individuel a été privilégié dans l'étude des cas, car il constitue l'une des principales sources d'information (Yin, 2014, 2018). Cette méthode permet de recueillir l'information en vue de comprendre la perception d'un événement ou d'un phénomène vécu par les participants.

Dans cette étude, les entretiens semi-dirigés individuels ont eu lieu entre le 29 mars 2023 et le 12 avril 2023. Le guide d'entretien utilisé pendant l'entretien a été développé à partir du cadre de référence du modèle de CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017). Il comprend les questions formulées autour des thèmes suivants : la formation en lien avec les SP, l'aptitude pratique et l'expérience en SP, les valeurs, les attitudes et la conscience de soi, la perception de compétence et les facteurs qui influencent les SP (Annexe F). Pour s'assurer de la bonne structuration, de la clarté des questions, ainsi que de la durée approximative de chaque entrevue, le guide d'entretien a été prétesté auprès d'une

infirmière enseignante qui s'est intéressée à l'étude en lisant l'affiche de recrutement à l'hôpital (Annexe D). Les entretiens se sont déroulés dans leurs milieux de travail, au lieu qui convenait aux participantes, tout en veillant au maintien de leur anonymat et de la confidentialité des données collectées. Les participantes s'exprimaient en français ou en kinyarwanda selon leur facilité d'expression. La durée moyenne des entretiens a été d'une durée de 45 minutes.

L'entretien de groupe. L'utilisation de l'entretien de groupe permet la confrontation et la clarification des idées (Yin, 2014, 2018). Dans le cadre de cette étude de cas multiples, l'entretien de groupe est prévu pour les infirmières qui travaillent dans divers services au sein des deux hôpitaux ciblés. Les thèmes abordés ont été identiques à ceux des entretiens individuels permettant ainsi de faire ressortir les points qui n'ont pas été clairs dans l'entrevue semi-dirigée individuelle et ainsi de compléter les informations. Deux entretiens de groupe ont été effectués : quatre infirmières à l'hôpital de référence provincial et six infirmières à l'hôpital de référence national. Les rencontres se sont faites dans les locaux des services du centre de recherche au sein des deux hôpitaux. La durée moyenne des entretiens de groupe a été environ une heure.

Le plan d'analyse des données recueillies auprès des infirmières

La description du plan du déroulement de l'analyse assure la rigueur méthodologique de l'étude (Hong et al., 2017). Dans cette recherche qualitative de type étude de cas multiple, l'analyse des données recueillies lors des entretiens semi-dirigés individuels et des deux entretiens de groupe s'est effectuée en différentes étapes. Il importe

de souligner que l'analyse thématique (Naeem et al., 2023; Paillé & Mucchielli, 2021) du cas 1 et du cas 2 a été réalisée séparément. L'analyse a débuté avec les données du cas 1, et ensuite les données du cas 2. C'est ce que l'étude appelle analyse intra-cas (Yin, 2014, 2018). Par la suite, l'analyse inter cas a été effectuée en faisant ressortir les divergences et les similarités entre les deux cas (Yin, 2014, 2018).

L'analyse intra-cas

La première étape de l'analyse thématique est l'organisation des données brutes recueillies (Naeem et al., 2023; Paillé & Mucchielli, 2021; Roberts et al., 2019). Les entrevues semi-dirigées enregistrées ont été retranscrites dans leur intégralité en verbatim, en français ou en kinyarwanda, selon la langue qui facilitait l'expression de la participante, les verbatims écrits en kinyarwanda ont été ensuite traduits en français. La deuxième étape est la révision attentive, l'approfondissement des données par l'écoute des enregistrements, et la lecture des verbatims à plusieurs reprises pour se familiariser avec le contenu, afin de mettre en évidence les aspects importants des données. À cette étape l'étudiante chercheuse a effectué la vérification de la traduction des verbatims auprès d'une infirmière enseignante et chercheuse à l'Université du Rwanda, maîtrisant le Kinyarwanda et le Français. Cette étape a assuré que la traduction correspond avec les informations des verbatims et a permis l'immersion des données par l'étudiante-chercheuse. Durant ces lectures, l'étudiante chercheuse a souligné les mots clés, a pris des annotations informelles et a fait de courtes synthèses sous forme de commentaires. Selon Naeem et al. (2023), la troisième étape consiste à effectuer le codage des données en identifiant les mots-clés, les phrases, les séquences, les caractéristiques importantes, ou

les concepts qui se répètent, en leur attribuant des symboles ou des marqueurs appelés codes. Les mots-clés jouent un rôle essentiel dans le codage, car ils aident à convertir des données brutes en unités gérables et significatives. Le but du codage étant de classer, d'ordonner, de résumer et de repérer les données pour ensuite procéder à leur analyse proprement dite (Naeem et al., 2023). L'étudiante chercheuse a considéré et souligné de la même couleur les mots clés et les phrases répétés par les participantes pour être classés au même code. La codification était suivie de l'étape de thématisation et de la nomination des thèmes. Le processus de codification et de thématisation était validé par la directrice et la codirectrice de recherche. Selon Naeem et al. (2023), un thème fournit un lien significatif entre les objectifs de recherche et les données recueillies. Le thème est basé sur la réflexion du chercheur et de son observation, et est développé à partir des codes (Naeem et al., 2023). Le résultat permet de comprendre la construction d'une narration qui relie la citation, les mots-clés et les thèmes et, en définitive, la compréhension de données qui répondent à l'objectif de la recherche. Étant donné que le guide d'entretien est conçu à partir du cadre de référence, certains codes et thèmes proviennent des concepts du cadre de référence, en gardant l'ouverture sur d'autres codes émergents.

C'est en utilisant la comparaison constante entre les différents codes et les extraits des verbatims que l'étudiante-chercheuse les a rassemblés afin de débiter le regroupement en sous-thèmes et en thèmes selon une logique inductive (Naeem et al., 2023; Roberts et al., 2019).

L'analyse inter-cas

L'analyse inter cas s'est effectuée en faisant ressortir les divergences et les similarités entre les deux cas, en les comparant et en décelant les liens de causalité possibles. L'analyse thématique a été encore utilisée, car elle permet de poser un regard interprétatif approfondi sur chacun des deux cas (Yin, 2014). Paillé et Mucchielli. (2021) rapportent que l'analyse inter-cas permet de tracer des parallèles, des oppositions, des divergences et des complémentarités entre les thèmes. Une mise en parallèle des thèmes, en comparant les différences et les similitudes, y compris ceux qui vont émerger de l'analyse des programmes de formation universitaire, permettra d'élaborer graduellement des pistes explicatives du phénomène du cas étudié, c'est-à-dire la compréhension de l'acquisition de la compétence en SP par les infirmières au Rwanda, et leur mise en œuvre. La section suivante présente les critères de qualité utilisés dans la présente recherche qualitative.

Les critères de qualité

Les critères de qualité méthodologiques dans une recherche qualitative, telle la confirmabilité, la transférabilité, la crédibilité et la fiabilité (Proulx, 2019) permettent d'assurer la rigueur scientifique de cette recherche doctorale.

La confirmabilité

La confirmabilité réfère à l'objectivité et la transparence des données collectées. Elle assure que les données et leurs interprétations sont exactes, et non selon le propre du chercheur (Proulx, 2019).

Pour ce faire, les concepts à l'étude dans la présente recherche doctorale sont clairs et précis afin de répondre au but, aux objectifs et aux questions de recherche de l'étude. Le guide des entrevues semi-structurées est adapté pour recueillir des données recherchées par l'étude, la transcription des verbatims est réalisée fidèlement, et la traduction des verbatims du kinyarwanda au français est vérifiée par une infirmière enseignante et chercheuse de l'université du Rwanda. En plus, la triangulation des données collectées dans différentes sources a été réalisée et a permis d'assurer leur objectivité.

La transférabilité

La transférabilité consiste à la possibilité d'appliquer des résultats de la recherche aux contextes similaires (Proulx, 2019). Elle réfère à la validité externe décrite par Gagnon (2005). Dans cette étude qualitative, chaque cas étudié a des particularités connues et vérifiables, si bien que la comparaison est possible. Par exemple, les situations socioculturelles et socio-économiques, ainsi que la structure de santé des deux cas étudiés, sont similaires dans l'ensemble du pays.

La crédibilité

La crédibilité repose sur le caractère plausible des données recueillies et interprétées face à la réalité externe (Proulx, 2019). Elle vise l'assurance que le phénomène décrit après l'analyse des données est une représentation de la réalité observée, telle que vécue par les participants (Gagnon, 2005; Kemp, 2012).

Pour cette étude de cas multiples, la description détaillée des cas, le recrutement des participants issus de milieux différents et de disciplines différentes, l'utilisation de différentes méthodes de collecte de données afin de générer un large éventail de points de

vue sont des mesures prises pour maximiser la crédibilité de cette étude. En plus, l'analyse de données en répondant au but et aux objectifs spécifiques de la recherche en fonction du guide d'entrevue et la concertation régulière de la directrice et la co-directrice de la recherche tout au long du processus rendent cette recherche crédible. Mais aussi, la démarcation entre la présentation des données collectées comprenant les verbatims des participants et leur interprétation par l'étudiante chercheuse, offre une assurance que les données interprétées proviennent des participants et représentent leur réalité.

La fiabilité

La fiabilité consiste en l'assurance que d'autres chercheurs arriveraient aux mêmes conclusions s'ils traitaient et interprétaient les mêmes données (Kemp, 2012). Le fait que cette étude de cas multiples utilise différentes méthodes de collecte de données en vue de la véracité des données collectées et la cohérence des résultats, le fait que la directrice et la co-directrice de recherche assurent la vérification rigoureuse de chaque étape de la démarche de l'étude, et que les participants seront mis au courant des résultats de la recherche rendent la recherche fiable. En plus, au moment de l'analyse des données, la traduction du kinyarwanda au français et la transcription de certaines entrevues étaient revues de manière indépendante par une autre personne, chercheuse de l'Université du Rwanda, pour vérifier si elle arrive à des résultats similaires. L'anonymat des participants est assuré. La section suivante fait état des aspects éthiques de la présente recherche.

Les considérations éthiques

Le protocole de recherche de cette étude a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais (Annexe A) et du Comité national d'éthique de

la recherche au Rwanda (Annexe B), ainsi que celles des comités d'éthique de Rwanda où se fait l'étude qui ne sont pas annexées pour sauvegarde de confidentialité.

Les principes éthiques dictés dans l'énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et al., 2022) qui sont : 1) le respect des personnes, 2) la préoccupation pour le bien-être et 3) la justice, ont été respectés dans le cadre de cette étude doctorale

Afin d'assurer les droits fondamentaux des participants, le principe de consentement libre et éclairé était respecté. Le consentement libre et éclairé fut obtenu auprès de chacun des participants au moyen d'un formulaire de consentement complété avant la participation (Annexe G). Les infirmières devaient être disponibles pour une entrevue. Aussi pour participer à l'entretien de groupe, elles devaient donner le consentement et manifester leur volonté de participer à l'étude. Les participants ont été informés qu'ils peuvent se retirer de la recherche à tout moment sans aucune conséquence. Ils étaient également informés qu'il n'y a pas de compensation, que le fait de participer à cette étude offre l'occasion de faire une réflexion profonde sur ses propres compétences en soins palliatifs et qu'il n'y a pas d'inconvénients associés à cette étude. La confidentialité des données était assurée par l'emploi de pseudonymes et des codes connus de l'étudiante chercheuse. Les transcriptions des verbatims et les notes prises lors des entretiens ont été numérisées et sont conservées en fichier électronique. Les enregistrements et les documents électroniques sont conservés dans l'ordinateur de l'étudiante chercheuse avec un accès protégé par un mot de passe, et puis ils seront effacés

après cinq ans, tandis que les documents en papier seront déchiquetés et brûlés pour l'assurance de la protection de l'information (Conseil de recherche en sciences humaines du Canada et al., 2022).

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de différentes analyses de cette étude de cas multiple qui a le but d'explorer comment les compétences en SP des infirmières au Rwanda s'acquièrent, et sont déployées pour prodiguer des SP au Rwanda. Les objectifs spécifiques sont : 1) déterminer les compétences acquises en formation universitaire, 2) identifier les composantes des compétences mises en application, 3) dégager les facteurs favorisant ou contraignant les SP au Rwanda, selon la perception des infirmières.

Ce chapitre présente d'abord les résultats de l'analyse de contenu de la formation infirmière dans deux programmes universitaires. Par la suite, les résultats des analyses du cas 1 sont présentés, c'est-à-dire des infirmières qui travaillent en milieu hospitalier, ainsi que ceux du cas 2, c'est-à-dire des infirmières qui travaillent en milieu communautaire. Ces résultats du cas 1 et du cas 2 sont issus d'entretiens individuels et de groupe. Finalement, l'analyse inter cas permet de voir les similitudes et les différences des éléments soulevés entre les différents milieux et par les infirmières rencontrées.

L'analyse de contenu des programmes de formation universitaire

L'analyse de contenu des programmes universitaires permet d'identifier les compétences relatives aux SP acquises lors de la formation à l'Université par les infirmières au niveau de *Advanced diploma in general nursing*. Les programmes universitaires de formation infirmière consultés dans cette étude sont ceux offerts dans une institution universitaire de statut public et une institution de statut privé qui forment

les infirmières de niveau A1 (Advanced diploma). En conformité avec l'anonymat requis par les comités d'éthique, les noms des établissements universitaires ne sont pas identifiés. Bien que l'université publique soit subventionnée par le gouvernement, contrairement aux privées qui sont par conséquent plus dispendieuses pour les étudiants, leurs programmes sont tous approuvés par deux institutions gouvernementales, à savoir : le *Higher Education Council* (HEC) et le *National Council of Nurses and Midwives* (RNEC). Ainsi, les deux programmes sont offerts sur une période de trois ans divisés en six semestres qui durent 16 semaines (quatre mois), soit deux semestres par an. Les cursus de cours sont organisés selon un système modulaire, c'est-à-dire qu'ils sont subdivisés en différentes unités dont l'ensemble forme un module. Le contenu des programmes est révisé après cinq ans, et il doit être approuvé par le Conseil national de l'enseignement supérieur et par le Conseil national pour infirmières et sage-femmes au Rwanda.

Les données recueillies dans le curriculum de formation de chaque programme ont été analysées à l'aide du guide conçu à partir des domaines de compétences en SP proposés par Hökkä et al. (2020) mis en relation avec le contenu du curriculum de formation infirmière. Le tableau 3 présente les compétences visées par les cours théoriques et pratiques, ainsi que le nombre d'heures allouées à chacun de ces cours. Étant donné que le contenu s'avère similaire pour les deux programmes, un seul tableau synthétise les résultats de l'analyse de contenu.

Tableau 3. *Analyse du contenu des programmes universitaires*

Domaines de compétence en soins palliatifs (Hökkä et al., 2020)	Nombre d'heures	Année			Type de formation	
		1	2	3	Théorique	Pratique
Soins cliniques ▪ Connaissances de base en soins palliatifs ▪ La gestion de la douleur et des symptômes en SP ▪ La planification de soins	20 heures			✓	✓	
	100 heures			✓		✓
Soins psychologiques et spirituels ▪ Accompagner le soigné et sa famille ▪ Gérer les besoins spirituels	Absent					
Communication et culture ▪ Habilité à communiquer efficacement ▪ Habilité à communiquer dans les questions difficiles ▪ Habilité aux soins culturels	10 heures	✓			✓	
Interdisciplinarité ▪ Interaction avec le soigné et la famille ▪ Collaboration avec l'équipe de soins palliatifs	Absent					
Soins éthiques et légaux ▪ Évaluation des enjeux éthiques ▪ Prise de décision éthique ▪ Conseils dans les aspects juridiques	20 heures	✓			✓	
Leadership en soins palliatifs ▪ Être à jour dans la pratique de soins palliatifs ▪ Diriger les collègues ▪ Générer les changements	30 heures			✓	✓	

La formation offerte aux infirmières à l'université touche les soins cliniques, la communication, le leadership, les soins éthiques et légaux. Toutefois, bien que ces cours se trouvent dans les programmes de formation, on n'a pas le contenu en lien avec la spécificité des SP.

L'analyse montre que les compétences liées aux soins psychologiques, aux soins spirituels, aux soins culturels et à l'interdisciplinarité ne sont pas couvertes par les deux programmes universitaires étudiés. Ces éléments ne figurent dans aucun cours des programmes universitaires, tant public que privé.

Bien que l'on constate que 20 heures sont allouées à l'enseignement des principes de SP, il se fait dans le cadre d'une formation spécifique en gériatrie abordant à ce même moment des SP. Cette donnée recueillie est importante puisque la formation se dilue à travers d'autres problématiques qui devraient être distinctes l'une de l'autre. En effet, les SP ne sont pas qu'un phénomène rattaché à la gériatrie, car si les SP sont réduits à la gériatrie, ils n'aborderont pas la néonatalogie, la pédiatrie et autres phases de la vie.

Par ailleurs, on comprend par cette analyse de données que la formation pratique en milieu hospitalier s'insère seulement en dernière année des deux cursus universitaires. Ajouté à ce constat, et comme le Rwanda n'a pas d'unités de SP en milieux hospitaliers, l'étudiante chercheuse se questionne sur les mesures prises par les institutions académiques pour répondre aux objectifs spécifiques de la formation pratique en SP. Sans ces unités spécialisées en SP, on comprend que l'étudiante en sciences infirmières ne peut

être mise en contact avec les expériences de soins spécifiquement liés à la nature des SP, d'où la nécessité d'interviewer les infirmières et infirmiers qui pratiquent sur le terrain.

Au terme de cette analyse de contenu des deux programmes de formation d'infirmières à un niveau de diplôme avancé, il importe de souligner les similarités tant dans leur forme que dans leur contenu. La ressemblance des deux programmes de formation publique et privée réside au niveau des instances de validation, au niveau du contenu, et de la durée de formation. Les infirmières ont une formation générale dans les domaines suivants : soins cliniques, communication, leadership, soins éthiques et légaux, mais sans spécificité aux SP.

L'analyse des données montre que le temps alloué au module sur les SP paraît insuffisant parce que les thèmes de gériatrie et de SP sont jumelés et comptent 20 heures au total. Aussi, les domaines de soins spécifiques au contexte de SP tels que les soins psychologiques, les soins spirituels, les soins culturels, et l'interdisciplinarité ne figurent dans aucun cours des programmes universitaires. L'enseignement pratique des SP à l'hôpital n'est prévu qu'à la fin de la troisième année, c'est-à-dire en dernière année de formation initiale, dans une période où les étudiants font la pratique du module dit « soins spéciaux » à savoir les soins en psychiatrie, les soins du système sensoriel (ophtalmologie, ORL), et les soins en gériatrie et soins palliatifs. Les avis des infirmières participantes sur la formation pratique en SP informent sur l'effectivité de sa réalisation.

La perception des infirmières sur les compétences en soins palliatifs au Rwanda

La perception des infirmières sur les SP au Rwanda est un élément incontournable à étudier en complément à l'analyse de contenu des programmes de formation universitaire. Ainsi, dans le but de respecter la représentativité dans la structure hiérarchique de type pyramidale du système de santé au Rwanda, parce que les infirmières travaillent dans des milieux diversifiés, soit en clinique ou en communauté (MOH, 2018), cette étude de cas multiple a choisi deux cas, qui sont : le milieu hospitalier (hôpital de référence et l'hôpital provincial qui offrent des services plus spécialisés), et la communauté desservie par les centres de santé, où les infirmières travaillent de près avec les agents de santé de base. Les deux cas reflètent ainsi : 1) la pratique infirmière en SP en centre hospitalier de niveau spécialisé au Rwanda, et 2) la pratique infirmière des SP dans la communauté.

La collecte de données et la transcription des données provenant de chaque cas ont fait l'objet d'une démarche structurée d'analyse des données telle que décrite dans le chapitre des méthodes. Les thèmes et sous thèmes relevés par l'analyse thématique sont décrits séparément entre les cas 1 et cas 2.

Cas 1. Les infirmières travaillant en milieu hospitalier au Rwanda

Les infirmières rencontrées dans le cadre de cette étude travaillent dans deux hôpitaux de référence : le premier au niveau national situé en milieu urbain, le second au niveau provincial situé en milieu rural au Rwanda. Un nombre total de 18 infirmières ont participé aux entretiens. Huit ont participé à un entretien individuel et 10 d'entre elles ont

été rencontrées en groupe. Le même guide d'entretien semi-structuré a été utilisé pour les deux types de rencontre. L'entretien de groupes a surtout permis de valider les données recueillies par les entretiens individuels. La section suivante présente le profil des infirmiers du cas 1.

Le profil des infirmières issues du milieu hospitalier

Le profil des infirmières issues du milieu hospitalier ayant participé aux entretiens individuels semi-dirigés comprend un échantillon de sept femmes et un homme. L'ensemble du groupe a une expérience de plus de cinq ans dans la profession infirmière. Cinq participantes ont reçu la formation initiale en université publique, tandis que trois d'entre elles ont été formées dans une université privée. Elles travaillent régulièrement auprès des soignés qui reçoivent des SP, même si elles sont affectées en médecine interne, en chirurgie et en santé mentale. Les participantes ont toutes reçu une formation continue en SP, c'est-à-dire qu'à l'instar de leur formation initiale servant à exercer leur rôle à titre d'infirmière, elles ont également reçu, dans leur milieu de soins, une formation spécifique dédiée aux SP. Le tableau 4 présente les caractéristiques sociodémographiques des participantes en entretien individuel.

Tableau 4. *Cas 1. Profil sociodémographique des participantes aux entretiens individuels*

Prénom fictif	Tranche d'âge	Genre	Appartenance religieuse	Formation infirmière	Année d'expérience en SP
Marcella	31-40	Féminin	Chrétien	Baccalauréat	5 ans et plus
Apolline	41-50	Féminin	Chrétien	Baccalauréat	5 ans et plus
Julie	41-50	Féminin	Chrétien	Baccalauréat	4 ans
Mario	41-50	Masculin	Chrétien	Baccalauréat	5 ans et plus
Janvière	41-50	Féminin	Islam	Advanced Diploma	5 ans et plus
Augustine	61 et plus	Féminin	Chrétien	Advanced Diploma	5 ans et plus
Fébronie	31-40	Féminin	Chrétien	Baccalauréat	5 ans et plus
Justine	41-50	Féminin	Chrétien	Baccalauréat	4 ans

Les participantes de l'entretien de groupe sont au nombre de dix. Elles travaillent dans les deux centres hospitaliers soit en chirurgie, médecine interne, pédiatrie, salle d'opération et urgences. Les dix participantes ont une expérience de plus de cinq ans dans la profession d'infirmières. Le tableau 5 présente le profil sociodémographique des infirmières qui ont participé en entretien en groupe.

Tableau 5. Cas 1. Profil sociodémographique des participantes aux entretiens de groupe

Caractéristiques des participantes	Nombre de participants (%)
Genre	
Femmes	9 (90 %)
Hommes	1 (10 %)
Groupe d'âge	
18-30	1 (10 %)
31-40	5 (50 %)
41-50	4 (40 %)
Niveau d'éducation	
Baccalauréat	5 (50 %)
Advanced Diploma	5 (50 %)
Endroit de formation	
Publique	8 (80 %)
Privée	2 (20 %)
Formation continue en SP	
Oui	6 (60 %)
Non	4 (20 %)
Pratique religieuse	
Régulièrement	1 (10 %)
Souvent	8 (80 %)
Rarement	1 (10 %)

Les compétences infirmières mises en application lors des soins palliatifs

Les participantes du milieu hospitalier rencontrées individuellement ont décrit leur pratique auprès des personnes en SP. Elles rapportent qu'elles mettent en application les compétences regroupées dans deux thèmes suivants : 1) aptitude à offrir les soins physiques et psychologiques, 2) valeurs éthiques et spirituelles.

Tableau 6. *Les composantes de compétence en soins palliatifs exercées par les infirmières en milieu hospitalier*

Thèmes	Sous-thèmes	Codes
Aptitudes aux soins physiques et psychologiques	Dispenser des soins physiques	Gestion de la douleur physique, acquise par l'expérience Soins infirmiers généraux Offre d'un confort physique
	Offrir du soutien psychologique	Écoute active Empathie Sang-froid Disponibilité Compréhension Présence
	Enjeux éthiques en SP	Faire respecter la décision de la personne soignée Respect de la volonté du soigné
Capacité à dispenser des soins éthiques et spirituels	Sensibilité aux besoins de soins spirituels	Gestion de la spiritualité de l'infirmière Prise en charge spirituelle du soigné

Les aptitudes aux soins physiques et psychologiques. Ce premier thème fait référence à la dispensation des soins physiques et au soutien psychologique en SP. Les participantes mettent en lumière leur aptitude à l'évaluation des conditions physiques et à la prise en charge des symptômes physiques liés à la maladie chez la personne soignée,

ainsi que leur aptitude à faire attention aux émotions et aux problèmes d'ordre psychologique liés à la maladie de la personne soignée.

Les soins physiques dispensés. Les participantes rapportent que lors des SP, elles vont soulager la douleur physique, prodiguer les soins infirmiers généraux comme l'administration des traitements médicamenteux et les soins de confort. Lors de l'entretien individuel avec Marcella, infirmière travaillant en milieu rural, elle dit avoir acquis l'aptitude de gérer la douleur grâce à l'expérience. Elle l'exprime en ces termes :

Maintenant je sais que si je dois soigner une personne qui a des douleurs atroces. Je vais donner des antidouleurs avant les soins. Je me sens habile pour gérer la douleur des grands malades, et c'est grâce à l'expérience que j'ai acquis cette aptitude (Marcella).

Les infirmières qui ont participé à l'entretien de groupe, travaillant en milieu urbain, mentionnent que, grâce aux expériences et aux formations reçues régulièrement, se sentent aptes à gérer la douleur physique, à dispenser des soins de confort aux malades et d'autres services infirmiers généraux. Une des participantes précise ceci :

Avec mon expérience comme infirmière, je pense que c'est pareil pour mes collègues qui ont une longue expérience ou celles qui ont eu des formations, nous pratiquons aisément les soins infirmiers généraux chez tous les malades telle la distribution des médicaments par différentes voies, la nébulisation, l'oxygénothérapie..., nous sommes aptes à le faire aussi chez les malades en soins palliatifs [...] nous avons reçu aussi des formations sur la gestion des douleurs en soins palliatifs et le confort des malades. Évidemment ce n'est pas tout le monde qui a eu cette formation.

Ainsi, grâce à l'expérience et aux formations reçues lors du parcours professionnel, elles se sentent aptes à gérer la douleur physique, à offrir des soins de confort aux soignés et d'autres soins infirmiers généraux.

Le soutien psychologique offert. Les participantes rencontrées qui exercent dans les hôpitaux ont exprimé qu'elles possèdent des aptitudes pour offrir du soutien psychologique aux soignés recevant les SP. Six participantes lors des entretiens individuels ont exprimé avoir réalisé une écoute attentive lorsqu'elles offrent des SP, avoir été disponibles, avoir pratiqué l'empathie et avoir su gérer leur sang-froid. Apolline (milieu rural) partage son expérience :

Ma première expérience est d'une femme qui souffrait de cancer du col, mais n'avait pas encore eu de diagnostic. Comme elle me disait qu'elle a une hémorragie génitale, j'ai pris un temps pour l'écouter profondément, c'est mon point fort. À cause de cette disponibilité, la personne a manifesté sa confiance, s'est ouvert envers moi, et me demandait des conseils. Je l'ai orientée, et après trois mois elle m'a téléphoné en me remerciant en me disant qu'on lui a dit qu'elle a un cancer avancé, qu'elle a commencé la chimiothérapie. Finalement, elle est rentrée et est morte à la maison. Même avant de mourir, elle souhaitait que j'aille la voir à la maison, et je n'ai pas pu y aller, car c'était trop loin. La disponibilité et l'écoute sont des trésors en soins palliatifs.

Pour ce qui est de l'empathie, Julie (urbain) dit que se mettre dans la peau de ces personnes soignées est une valeur qui la guide dans sa pratique des SP comme infirmière. Elle témoigne à l'effet que : « Quand je rencontre ce malade, je me mets en sa place et le prends comme un parent, ma sœur ou mon ami. Cette valeur d'empathie me guide beaucoup dans ma pratique en SP, et d'accompagner psychologiquement les malades ».

Lors de l'entretien de groupe en milieu urbain, les six infirmières racontent :

Les malades en soins palliatifs ont souvent des problèmes psychologiques. Nous prêtons une oreille attentive, dans la patience, pour mieux les comprendre. Nous cherchons un petit moment de présence, pour le counseling, nous en sommes capables... Malheureusement, les infirmières sont surchargées, elles ont beaucoup d'autres patients.

Bien qu'elles perçoivent qu'elles sont surchargées, les infirmières interviewées sont présentes pour offrir du soutien au point de vue psychologique par une écoute attentive des soignés.

Il convient de souligner que, en réponse à l'objectif d'identifier des composantes de compétence des infirmières en SP, le premier thème émergent des entretiens individuels et des entretiens en groupes avec les participantes en milieu hospitalier, cible l'aptitude en soins physiques et psychologiques. Les sous-thèmes étant l'aptitude à dispenser des soins physiques et l'aptitude à offrir un soutien psychologique. Ce résultat obtenu met en évidence que les infirmières en milieu hospitalier ont la compétence dans le domaine de soins cliniques et dans le domaine de soins psychologiques.

La capacité à dispenser les soins éthiques et spirituels. Ce deuxième thème englobe deux sous thèmes faisant référence à la capacité des infirmières travaillant dans les hôpitaux à reconnaître et à faire face aux enjeux éthiques et à la sensibilité aux besoins spirituels des personnes soignées. Les témoignages mettent en lumière comment les participantes font face aux enjeux éthiques qui consistent au respect de la décision et de la volonté de la personne soignée, alors que des besoins spirituels sont liés aux besoins

religieux de la personne soignée pour se préparer à la mort, et à la prise de conscience de sa propre spiritualité qui ne doit pas influencer la façon de soigner.

Les enjeux éthiques en soins palliatifs. Selon les participantes, les enjeux éthiques en SP découlent des avis contraires de l'entourage aux volontés du soigné. Lors de l'entretien individuel, Mario a présenté une des expériences suivantes illustrant ce sous-thème :

Un homme habitant dans une zone rurale assez loin de la ville de Kigali a été emmené par ses enfants pour les examens et les soins plus performés. Le père avait accepté de venir à condition qu'il ne reste pas longtemps loin de sa maison et ses vaches. Les examens ont révélé un cancer avancé. À l'annonce du diagnostic, les enfants pensaient que la meilleure chose à faire pour leur père est le garder en ville pour le traitement et le suivi, ce que le père ne voulait pas. Il m'a fallu convaincre la famille de respecter la volonté de leur père, au besoin négocier les éventuels changements de rester quelques jours à Kigali, mais pas s'imposer.

Ce partage de Mario souligne la valeur d'une compétence en SP de l'infirmière dans le domaine des soins éthiques.

En parlant du respect de la décision des malades sur leurs soins, Janvière (milieu rural) dit que même s'il y a désaccord, les infirmières de l'hôpital respectent la décision faite par le patient :

Il arrive souvent que, à l'annonce du diagnostic fatal, les malades préfèrent attendre la fin de vie à la maison, et d'autres demandent de rester entre les mains des soignants, et que la famille a une décision contraire. Quand il y a désaccords, je reste à proximité du client et demande à la famille de laisser le malade participer dans la prise de décision concernant sa vie. Ce sont des moments difficiles à gérer.

Les participantes de l'entretien de groupe (milieu urbain) expriment le respect du choix de la personne et de la décision sur ses soins en ces termes :

Moi je veux être neutre, respecter le choix du client, ne pas imposer ma volonté. S'il veut boire des médicaments traditionnels, je vais tout faire pour l'informer des dangers de cela. Mais s'il veut faire venir un tradipraticien à l'hôpital, je lui dis que ce n'est pas autorisé. Après l'avoir suffisamment informé, je lui demande le choix de rester à l'hôpital ou d'aller chez les tradipraticiens, et je respecte son choix.

La sensibilité aux besoins spirituels. Ce deuxième sous thème montre que les infirmières ont la capacité d'offrir les soins spirituels. Selon les 16 infirmières interviewées qui travaillent en milieu hospitalier, pour mettre en application les compétences visant à évaluer les besoins spirituels de la personne en SP, il faut d'abord comprendre sa propre spiritualité et analyser son influence dans les soins auprès des personnes soignées. Apolline, infirmière travaillant dans un des deux hôpitaux dit : « Votre sensibilité à la spiritualité vous permet de prêter l'oreille aux besoins spirituels du malade. La plupart du temps, ces patients ont besoin d'une prière. Et selon sa religion, il peut vous dire j'ai besoin d'un prêtre, d'une religieuse, d'un agent de culte ». En plus, les participantes lors des entretiens individuels, ont abordé ce thème en précisant que sa propre spiritualité, celle que chaque infirmière conçoit, ne doit pas influencer la façon de soigner la personne. Janvière précise :

Si tu as une croyance, tu ne devrais pas l'amener dans la prise en charge du malade, la spiritualité ne doit jamais influencer notre façon de soigner le malade. Si un malade te dit qu'il a besoin de pacifier son esprit, il faut l'aider à appeler la personne qui pourrait l'aider à être en forme. Par exemple ici dans notre hôpital, si c'est un catholique qui aurait besoin d'un prêtre pour le

dernier sacrement, l'équipe multidisciplinaire cherche une personne qui s'en occupe.

Marcella ajoute que toute infirmière devrait être consciente de ses croyances, de son appartenance religieuse, de ses pratiques religieuses et de son influence sur les SP. La conscience de soi ou la capacité de la personne de se questionner sur sa façon d'être ou sa façon d'agir est une clé pour réussir les SP. Elle le dit dans ces termes :

Pour pouvoir donner les soins de qualité, tu dois aussi connaître tes croyances, ta spiritualité. Si tu es un témoin de Jéhovah, tu dois savoir que ta spiritualité peut influencer certains soins et prendre des mesures en conséquence. Il y a des malades qui demandent des prêtres pour les sacrements de réconciliation, quand ils sont en stade avancé. Si tu ne l'acceptes pas parce que tu n'y crois pas, tu n'as pas fait les soins palliatifs comme il faut. La conscience de soi de l'infirmière est une clé pour faire des soins palliatifs de qualité. (Marcella, rural)

Les infirmières de l'hôpital de milieu urbain qui ont participé à l'entretien de groupe ont dit que les infirmières sont appelées à respecter la spiritualité et la culture du soigné. Elles l'ont dit en ces termes :

Toute infirmière a sa propre spiritualité, mais elle ne doit pas influencer la spiritualité ou la culture du patient. Elle doit rester neutre, respecter la spiritualité du client et de sa famille. Chercher à répondre à leurs besoins spirituels dans la mesure du possible, mais dans la neutralité.

Les participantes en milieu hospitalier ont souligné l'importance de gérer sa propre spiritualité, être consciente de son influence d'une façon ou d'une autre. Toujours lors de l'entretien de groupe, elles l'ont exprimé en ces termes :

Une infirmière témoin de Jéhovah ne peut pas supporter que le malade ait le don de sang. Elle ne pourrait pas soigner une personne qui a eu une transfusion, même si elle l'a eu bien avant d'être admise en soins palliatifs.

Nous l'avons eu dans notre hôpital, chaque fois que le médecin prescrivait une transfusion, elle était là, c'était plus fort qu'elle. Elle a finalement quitté la clinique et travaille en pharmacie privée.

En donnant l'exemple concret de leurs collègues, les participantes en milieu hospitalier voulaient mettre l'accent sur la prise de conscience que l'infirmière est appelée à avoir de sa propre spiritualité et de l'influence qu'elle peut apporter sur les SP.

L'analyse des perceptions des infirmières qui travaillent en milieu hospitalier sur les composantes de compétences mises en application lors des SP a permis de dégager deux thèmes qui sont : 1) les aptitudes en soins physiques et psychologiques, 2) les valeurs en soins éthiques et spirituelles, ainsi que les quatre sous-thèmes émergés des deux thèmes. La conscience de soi est perçue comme importante pour adopter et appliquer ces valeurs, notamment les valeurs spirituelles.

Les facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières de milieu hospitalier.

Le troisième objectif de l'étude vise à identifier les facteurs qui influencent les SP au Rwanda selon la perception des infirmières. L'analyse de témoignage des infirmières qui travaillent dans le milieu hospitalier, se regroupent en trois thèmes : 1) les connaissances des infirmières en SP, 2) les croyances de la population, 3) l'organisation des soins. Le tableau 7 montre les thèmes, les sous-thèmes et les codes de ces différents facteurs influençant les SP tels que perçus par les infirmières.

Tableau 7. *Facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières*

Thèmes	Sous -thèmes	Codes
Connaissances des infirmières	Connaissances théoriques	Connaissance générale des soins palliatifs
	Expérience pratique	Peur et maladroresses éliminées Sang-froid acquis grâce à l'expérience
	Formation	Programme de formation consolidée Spécialisation en soins palliatifs
Croyances de la population sur les soins palliatifs	Croyances religieuses	Influence des religions Intensités de prières
	Expressions culturelles	Entraide dans les difficultés Compassion Patience Expression de la douleur Pudeur Idées d'empoisonnement Tradipraticiens Rites
Organisation des soins	Place des soins palliatifs dans les établissements de santé	Personnes soignées en SP et en soins curatifs hospitalisées ensemble
		Structure de suivi des malades en communauté
	Politique nationale des soins palliatifs	Existence de la politique nationale Absence de protocole de soins palliatifs harmonisé dans les hôpitaux
	Accessibilité des soins palliatifs	Disponibilité de centres de soins palliatifs
		Infirmières en communauté

Les connaissances des infirmières. Ce premier thème identifié par les participantes de l'étude comme facteur qui influence les SP au Rwanda, englobe trois sous thèmes : les connaissances théoriques, l'expérience pratique et la formation.

Les connaissances théoriques. Les participantes du milieu hospitalier perçoivent que les infirmières, en général, ont des connaissances théoriques sur les SP. Elles expriment que généralement au terme de la formation infirmière, elles ont des notions, qui sont plus théoriques que pratiques. Voici ce qu'Apolline (milieu rural) rapporte lors de l'entretien individuel, mais qu'elle partage avec les sept autres participantes : « Généralement les infirmières ont une connaissance sur la théorie des soins palliatifs, on apprend la théorie à l'école d'infirmières, mais qui manque de pratique. La théorie est complétée par la formation sur le terrain, car il y a un manque de pratique à l'école ». Il appert que la formation continue consolide les connaissances en SP acquises comme notion lors de la formation à l'université.

L'expérience pratique. Les 10 infirmières qui ont participé à l'entretien en groupe trouvent que l'expérience pratique permet à l'infirmière de se familiariser avec les SP, de consolider leurs connaissances de base et de vaincre les peurs et les maladresses dans la pratique des soins infirmiers et des SP.

Tout au début, quand je voyais une personne qui souffre beaucoup, je pleurai beaucoup, mais maintenant mon premier réflexe est de chercher comment l'aider. Je me rappelle bien quand j'ai vu une personne souffrant de cancer qui avait une plaie suintante à la région gastrique, je n'ai pas dormi et je n'avais pas d'appétit après. Je ne cessais de voir ce pus. Mais avec le temps et l'expérience, maintenant si je fais des soins de pareils cas, je me lave les mains et je mange. (Infirmières en milieu rural)

Une autre infirmière du même groupe (milieu rural) a mentionné :

Quand j'ai soigné une dame paraplégique, nécessitant les soins palliatifs, mais plutôt couchée dans beaucoup de saletés, j'ai manqué l'appétit pendant toute une semaine. Je voulais quitter la profession d'infirmière. Mais maintenant, grâce à l'expérience, je soigne de tels cas non seulement avec amour, mais je leur donne un confort physique, les changements de position après quatre heures pour prévenir les escarres de décubitus. Avec l'expérience, j'ai compris combien ces personnes ont besoin de moi.

La formation. Les participantes interviewées donnent leur perception sur la formation continue et la formation à l'université. Sur 18 infirmières du cas 1, il y a 14 qui ont eu une formation continue en SP. Certaines ont eu la formation continue organisée par leur milieu de travail et les autres ont pu faire la formation continue à l'extérieur du pays.

Lors de l'entretien individuel, Julie (milieu urbain) dit :

La formation continue que j'ai eue sur le terrain m'a appris que toute personne peut avoir besoin des soins palliatifs, car les soins palliatifs ne veulent pas dire les soins de fin de vie. J'ai appris que dès que le malade reçoit le diagnostic d'une maladie fatale, il a besoin d'un soutien psychologique, physique, social et spirituel. On ne s'occupe pas d'une maladie, mais d'une personne malade. En plus on ne traite pas seulement une personne, mais on aide aussi la famille.

Janvière (milieu rural) donne une autre information :

J'ai eu la chance de faire un voyage d'études, où j'ai pu travailler avec des experts en soins palliatifs avec qui j'ai appris beaucoup sur les soins palliatifs, et puis j'ai étudié une année de soins palliatifs et j'ai obtenu un diplôme en soins palliatifs. J'ai eu aussi d'autres formations sur les soins palliatifs pour les enfants et les maladies chroniques non transmissibles. Malheureusement, cette formation ne se fait pas ici dans le pays.

L'infirmière de milieu urbain participante à l'entretien de groupe dit :

La consolidation de l'enseignement des soins palliatifs dans les programmes des sciences infirmières est nécessaire pour apprendre en pratique la gestion

de la douleur et les autres symptômes comme la dyspnée ou les symptômes gastro-intestinaux en soins palliatifs.

En somme, les participantes déplorent le manque de formation. Une formation adéquate les rendrait aptes à aider toute personne qui a besoin des SP provenant de n'importe quelle unité de soins. De plus, elles souhaitent une consolidation du programme sur l'enseignement des SP dans la formation des infirmières.

Les croyances de la population sur les maladies fatales. Ce deuxième thème révèle que les croyances de la population sur les maladies fatales émergent comme un thème dans les éléments qui influencent les SP au Rwanda, selon la perception des infirmières qui travaillent dans le milieu hospitalier. Selon elles, deux sous thèmes qui sont les croyances religieuses et l'expression des éléments de la culture en font partie.

Les croyances religieuses. Dans ce premier sous thème, les participantes disent que certaines croyances religieuses influencent les soins de santé en général et notamment les SP. Lors de l'entretien individuel, les participantes en milieu hospitalier relèvent le fait que lorsqu'une personne est gravement malade, plusieurs personnes de son entourage ou avec qui elle partage la religion prient intensément à son chevet, faisant recours aux forces surnaturelles. C'est ce que Apolline (milieu rural) et Justine (milieu urbain) partagent au cours de l'entretien individuel.

Et quand les personnes de la famille, des amis, des voisins et des connaissances viennent en visite chez une personne gravement malade, elles prient avant de partir, et souvent elles prient longuement pour implorer l'intervention divine. Apolline (milieu rural)

Les hommes et les femmes voués à Dieu, ceux-là appelés les ouvriers de Dieu prient aussi pour les grands malades, surtout pour ceux qui sont dans un stade terminal. [...] les gens croient que quand quelqu'un meurt en croyant en Dieu, ayant confessé ses péchés, part en paix et va directement au ciel. Justine (milieu urbain)

Les résultats obtenus montrent que l'expression de croyances religieuses contribuent non seulement au soutien psychologique et spirituel du soigné, mais aussi c'est un soutien social, car il se sent uni à ses voisins et à ses proches. De plus la famille se sent soutenue dans ces moments éprouvants.

Les expressions culturelles. Plusieurs points de ce deuxième sous thème qui marquent la culture rwandaise sont vus par huit infirmières participantes en milieu hospitalier comme des facteurs qui influencent les SP. Il s'agit de : l'entraide dans les difficultés, la manifestation de compassion en cas de maladie grave et incurable et même la patience des Rwandais en général. Il y a aussi l'expression de la douleur, la pudeur, les idées courantes autour de la maladie fatale ainsi que certains rites traditionnels. Ces différents points sont considérés par les participantes comme des expressions culturelles qui peuvent influencer les SP concernant l'entraide dans la maladie. Apolline, infirmière participante de milieu rural dit ceci en entretien individuel :

La culture rwandaise nous entraine à l'entraide dans les moments difficiles, surtout les maladies, le décès et le deuil, et à la solidarité dans les bons moments comme les mariages. Quand on visite le malade, on lui apporte ce qu'on peut trouver ou alors on donne son temps, on l'écoute tout simplement. Ainsi il se sent soutenu et aimé en famille élargie.

Trois participantes trouvent aussi que le fait que les Rwandais ne soient pas trop pressés dans leur nature, qu'ils soient patients en général est un élément qui peut influencer les SP, quand une personne a besoin d'être écoutée. C'est ce que Justine a exprimé en ces termes lors de l'entretien individuel :

Une bonne valeur de la culture rwandaise qui aide : dans leur nature, les Rwandais ne sont pas généralement trop pressés. On peut écouter la personne, on a de la patience ici. Ainsi on peut bien aider les personnes psychologiquement par la présence et l'écoute, lors de la visite à l'hôpital ou à domicile.

Les participantes en entretien individuel (n=4) ont aussi soulevé une caractéristique de l'expression de la douleur chez les Rwandais, disant que généralement les Rwandais souffrent en silence et que c'est rare qu'ils crient. Elles invitent les soignants en soins palliatifs à être vigilants et savoir évaluer l'intensité de la douleur en SP. Mario (milieu urbain) dit : « Un Rwandais digne ne crie pas quand il a mal, il ne divulgue pas sa douleur (imfura ishinjagira ishira), nous devons être vigilants, observer, savoir évaluer et soigner la douleur en soins palliatifs ».

Les participantes à l'entretien de groupe en milieu rural ont présenté aussi l'expression de la douleur, notamment le fait de souffrir en silence. Elles l'ont dit en ces termes : « Notre population pense que la meilleure façon de porter sa douleur et de vivre ses derniers jours est de souffrir en silence, ne jamais crier. Selon le proverbe rwandais, les larmes d'un homme coulent vers le ventre, c'est-à-dire vers l'intérieur ». Ce proverbe est d'ailleurs courant, pouvant être décodé par la majorité de la population rwandaise.

Ce constat émis par les participantes en rapport avec l'expression de la douleur qui se remarque chez certains Rwandais souligne la place importante de l'écoute et des soins personnalisés en contexte de SP (Lambert et al., 2023).

Un autre aspect de la culture que les infirmières ont relevé en entretien de groupe, c'est la pudeur chez les femmes rwandaises. Elles ont donné un exemple :

Culturellement, il y a des femmes ou des filles qui ne peuvent pas laver la région intime de leur mère, pour ne pas voir la nudité de leur maman. Ce qui peut être à l'origine des infections uro-génitales. Les infirmières qui font les soins palliatifs doivent y penser.

Cet aspect culturel relevé par les participantes est à prendre en considération notamment lors des SP en milieu communautaire, où les soins d'hygiène sont prodigués par les membres de la famille proche.

Parlant encore de la culture rwandaise, les participantes de l'entretien de groupe ont rappelé que l'infirmière qui dispense les soins palliatifs doit faire attention aux rites traditionnels auxquels la famille tient en cas de décès ou mort imminente. Les participantes à la présente étude ont donné en exemple que certaines familles mettent un charbon dans la main d'une personne qui meurt sans avoir été mariée. Selon l'idée qu'elle meurt chagrinée et par peur qu'en conséquence elle reviendra faire du mal à la famille qui ne l'a pas mariée, ils la calment avant l'enterrement en mettant un charbon en main. Les participantes du milieu rural disent ce qui suit :

Oui la culture renferme beaucoup de choses, comme la façon de s'habiller, de manger, de prier et la façon dont on a été éduqué. Au Rwanda, dans le contexte de SP et de soins aux personnes en fin de vie, nous ne pouvons pas ignorer le rite de mettre du charbon dans la main de quelqu'un qui meurt sans s'être

marié et l'enterrer avec. Il faut toujours prêter l'oreille à la famille et ne pas les contredire.

Ce rite du « guhambanwa ikara ou être enterré avec le charbon en main » n'est plus courant, mais selon les participantes, il existe encore dans certains milieux. Ceci rappelle que l'infirmière en SP est appelée à toujours prêter attention aux traditions et aux valeurs auxquelles tiennent la personne soignée et sa famille (Lambert et al., 2023).

Concernant la croyance entourant l'empoisonnement en cas de maladie incurable ou un diagnostic inconnu, une infirmière participante a dit lors de l'entretien individuel que beaucoup de personnes qui apprennent qu'elles ont une maladie incurable pensent avoir été empoisonnées et veulent recourir aux médicaments traditionnels. Augustine (milieu urbain) dit : « C'est maintes fois que les malades qui ont une maladie incurable se sentent empoisonnés et ils prennent des médicaments traditionnels. C'est courant, la culture les pousse à prendre des médicaments traditionnels ».

Au cours de l'entretien de groupe, les participantes de milieu rural ont relevé qu'à l'annonce d'une maladie incurable, la majorité pense à l'empoisonnement, et ont recours aux tradipraticiens. Les participantes l'ont exprimé en ces termes :

Dès l'annonce que la maladie est incurable et fatale, plusieurs familles pensent que le malade a été ensorcelé, empoisonné. Ils songent aux médicaments traditionnels. En exemple, pour toute affection au niveau du foie, y compris le cancer, il faut absolument prendre les médicaments traditionnels. Parfois on emmène ces médicaments à l'hôpital sous forme de boisson. Il faut une vigilance de la part des soignants pour éviter l'intoxication.

Les perceptions émises par les participantes en entretien individuel et en groupe évoquent que les premières réactions de la population lors de l'annonce du diagnostic de maladie incurable influencent les SP. La reconnaissance de ces pratiques d'automédication par les médicaments traditionnels, aide les infirmières qui travaillent en SP fait de tenir compte de cette réalité.

L'organisation des soins. Ce troisième thème relevé par les participantes du milieu hospitalier comme facteur qui influence les SP au Rwanda, comprend trois sous thèmes qui sont : 1) la place des SP dans les établissements, 2) la politique nationale des SP, 3) l'accessibilité des SP.

La place des soins palliatifs. Dans ce premier sous thème, les infirmières qui travaillent en milieu hospitalier ont évoqué la place de SP dans les établissements de soins, soulignant le fait que les personnes en SP sont admises dans l'unité de soins avec des personnes en soins actifs. Elles notent aussi le manque de structure qui empêche de suivre adéquatement les personnes en SP qui sont à domicile. Le fait que les malades en SP sont avec d'autres en hospitalisation influence négativement leur prise en charge spécifique. Lors de l'entretien individuel, les participantes interviewées dans la présente étude expriment que le milieu hospitalier dans lequel elles travaillent présente certaines contraintes telles que le manque de temps, car il y a peu d'infirmières et celles qui devraient s'occuper des SP ont d'autres responsabilités. Janvier (milieu rural) dit :

Il n'y a pas de service spécifique pour les soins palliatifs. Même si j'ai cette expérience et la formation spécifique pour les soins palliatifs, j'ai d'autres tâches à faire, et je n'ai pas pratiquement pas le temps pour me concentrer sur la prise en charge des patients en soins palliatifs.

Semblablement, Apolline (milieu rural) dit : « Il y a peu de personnel, les infirmières qui s'occupent de soins palliatifs ont une autre responsabilité, il n'y a pas de temps et de place pour écouter ceux qui viennent vers vous ayant des problèmes psychosociaux ou d'autres ».

Les participantes rapportent que les infirmières de l'hôpital perçoivent un manque de structure dans le suivi des malades en communauté. Pour elles, cette réalité influence la prise en charge des personnes en SP. En outre, après l'annonce du diagnostic de maladie incurable, les soignés ne reçoivent pas d'information sur les SP, ils sont rapidement renvoyés à domicile. Les infirmières disent qu'elles n'ont pas l'occasion de les visiter à domicile, même si elles souhaitent évaluer les effets secondaires de ceux qui prennent la morphine comme antidouleur, et l'état psychologique de ces personnes. Selon elles, l'organisation des visites à domicile par les infirmières de l'hôpital permettrait que les soignés soient accompagnés jusqu'à la fin de leur vie. Apolline (milieu rural) témoigne lors de l'entretien individuel :

Il est souhaitable que l'équipe interdisciplinaire chargée des soins palliatifs à l'hôpital désigne la personne qui peut être appelée chaque jour et répondre aux questions relatives aux soins palliatifs, y compris les effets secondaires liés à la morphine. Il est souhaitable aussi d'organiser des visites à domicile, car des malades ont besoin de nous, ils meurent sans avoir été accompagnés. Selon moi, la connexion entre l'hôpital et la communauté manque.

Les quatre participantes de l'entretien de groupe en milieu rural disent :

Le suivi des malades en soins palliatifs qui sont en communauté devrait être structuré, l'hôpital qui envoie les malades en communauté devrait organiser des descentes à domicile, et former une équipe avec un professionnel de

l'hôpital, les agents de santé de base, les centres de santé et la famille, pour que la personne soit suivie et meurt sans souffrance. Quand il y a quelqu'un de l'hôpital qui vient la visiter, elle est psychologiquement réconfortée, et la famille est soutenue. N'est-ce pas le but des soins palliatifs ?

La politique nationale des soins palliatifs. Le deuxième sous thème dans l'organisation des SP au Rwanda est en relation avec la politique nationale des SP, qui est perçue par les infirmières comme un élément essentiel dans les SP. Les infirmières ont apprécié l'existence de la politique. Toutefois, elles perçoivent que l'absence de protocole des SP dans les hôpitaux limite son efficacité.

Lors de l'entretien individuel, les participantes qui travaillent en milieu hospitalier expriment que la politique nationale sur les SP qui existe est un des éléments influençant les SP au Rwanda. Marcella (milieu rural) dit « C'est une bonne chose qu'il y ait la politique nationale sur les soins palliatifs. En plus il y a le programme national de prise en charge des malades chroniques ». Néanmoins, selon Mario (milieu urbain), même si la politique nationale des soins palliatifs existe, les protocoles de soins palliatifs ne sont pas disponibles au niveau des hôpitaux. Voici son expression lors de l'entretien individuel :

Même si nous avons une politique nationale, que nous faisons les soins palliatifs ici à l'hôpital, l'organisation n'est pas satisfaisante. Le fait qu'il n'y a pas de protocole sur les soins palliatifs ici à l'hôpital, on le fait comme on l'entend. Mais si nous avons une même politique, avec une équipe chargée des soins palliatifs qui identifie les malades et le paquet minimum de soins à avoir, et qui en fait le suivi et l'évaluation, et accompagne la personne et la famille jusqu'au décès.

Mario ajoute un souhait que les efforts mis dans la promotion du système de santé au Rwanda se ressentent aussi au niveau des SP. Il dit : « Au niveau national, il serait bon

que les forces qui sont mises à promouvoir d'autres services de soins de santé au Rwanda soient mises aussi en SP, que les SP ne soient pas des paroles, mais des actions ».

Lors de l'entretien de groupe, les participantes du milieu rural ont également émis le souhait que le programme des SP soit consolidé comme les autres programmes du système de santé, qu'il y ait un plan stratégique national pour les SP comme on le fait pour les autres programmes. Elles l'expriment dans ces termes :

Comme on fait des prévisions et des plans stratégiques pour d'autres services, il faut le faire aussi pour les soins palliatifs. Si la Planification familiale, la vaccination, le programme de nutrition sont bien planifiés et fonctionnent bien au niveau communautaire, pourquoi ne pas le faire pour les soins palliatifs ?

L'accessibilité des soins palliatifs. Le troisième sous-thème de l'accessibilité des SP émerge des souhaits émis par les infirmières du milieu rural qui ont participé en entretien de groupe, montrant que c'est un besoin. Une participante parmi le groupe a partagé qu'elle a travaillé comme infirmière privée pour soigner à domicile un membre de famille d'une personne économiquement aisée qui ne trouvait nulle part un centre de SP. Les participantes du groupe de milieu rural (n=4) disent que plusieurs personnes font de même actuellement. Ces participantes en entretien de groupe du milieu rural souhaitent une augmentation de centres de SP dans le pays, qu'ils soient disponibles et fonctionnels dans tous les hôpitaux et une infirmière désignée pour aider en communauté.

Pour conclure, les résultats qui proviennent de l'analyse de la pratique des SP en milieu hospitalier (Cas 1) sont des phares illuminant et novateurs sur le regard des composantes de compétences en SP des infirmières au Rwanda. En effet, les résultats

obtenus tendent à mettre en évidence que les perceptions émises par les infirmières de milieu hospitalier qui ont participé aux entretiens individuels et en groupe ont mis en lumière les aptitudes et les valeurs qui permettent aux infirmières des hôpitaux de mettre en pratique les SP au Rwanda, ainsi que les éléments éducatifs, socioculturels et organisationnels qui influencent la mise en œuvre des SP au Rwanda. La formation continue reçue par la majorité d'entre elles, l'expérience qu'elles détiennent, l'entraide et la patience qui marquent la culture des Rwandais ainsi que la politique nationale sur les SP influencent favorablement les SP au Rwanda. En revanche, le fait d'admettre des personnes soignées en SP avec d'autres types de malades, la pratique de certaines religions ou sectes religieuses, l'absence de protocoles harmonisés pour les SP dans tous les hôpitaux du pays et le coût élevé des soins dans un centre de SP sont des facteurs restreignant leur pratique au Rwanda, selon les participantes du milieu hospitalier. L'apport complémentaire émit par l'analyse des programmes de formation, les perceptions des infirmières sur leur formation initiale, ainsi que les résultats de l'analyse de la pratique des SP par les infirmières travaillant en milieu communautaire (Cas 2) dans la section suivante donneront une vision plus large et complète.

Cas 2. Infirmières travaillant en milieu communautaire

Les infirmières œuvrant en communauté ayant participé à cette étude proviennent d'un centre de santé situé en milieu urbain et d'un autre centre de santé situé en milieu rural. Les données analysées ont été collectées à l'aide d'un entretien individuel semi-dirigé auprès de huit participantes, soit quatre infirmières par centre de santé. Les

entretiens en groupe en milieu communautaire n'ont pas été planifiés à cause du nombre restreint des infirmières (n=8) qui travaillent dans les centres de santé.

Cette section permet de présenter le profil sociodémographique des participantes, le portrait de compétence à mobiliser, et les facteurs favorisant les SP selon la perception des participantes qui travaillent en milieu communautaire.

Le profil des participantes travaillant en milieu communautaire

L'échantillon porte sur huit infirmières travaillant en milieu communautaire ayant participé à l'entretien individuel. Il se compose de trois femmes et cinq hommes. La majorité est âgée de 31 à 40 ans (n=4), les autres sont âgées de 18-30 ans (n=3), et une infirmière âgée de 41-50. La totalité de participantes est de religion chrétienne, c'est-à-dire catholique, protestante et adventiste. Quatre d'entre elles pratiquent souvent (n=4), certaines très souvent (n=2), une pratique quelquefois (n=1) et une autre pratique rarement (n=1). Pour ce qui est de niveau de formation infirmière, toutes ont un diplôme de niveau A1 ou Advanced diploma (n=8). Sept d'entre elles ont étudié dans une université privée et une infirmière a été formée dans l'université publique. Sept participantes sur les huit n'ont pas eu de formation continue sur les soins palliatifs (n=7), seulement une infirmière a eu l'occasion d'une formation en soins palliatifs. Pour ce qui est de l'expérience, sur un total de ces huit infirmières, quatre participantes ont une expérience de plus de cinq ans comme infirmière, trois ont une expérience de 3-4 ans et une infirmière a une expérience de 1-2 ans dans la profession d'infirmière. Quant à l'expérience d'infirmières en SP, une seule parmi les huit participantes a une expérience des SP. Le tableau 8 présente les

caractéristiques sociodémographiques des participantes travaillant en milieu communautaire ayant participé aux entretiens individuels.

Tableau 8. *Cas 2. Profil sociodémographique des participantes aux entretiens individuels*

Prénom fictif	Tranche d'âge	Genre	Appartenance religieuse	Formation Infirmière	Formation en soins palliatifs
Janine	18-30	Féminin	Chrétien	Diploma	Non
Fabien	18-30	Masculin	Chrétien	Diploma	Non
Maria	31-40	Féminin	Chrétien	Diploma	Non
Paulin	31-40	Masculin	Chrétien	Diploma	Non
Martin	31-40	Masculin	Chrétien	Diploma	Oui
Jovin	18-30	Masculin	Chrétien	Diploma	Non
Julienne	31-40	Féminin	Chrétien	Diploma	Non
Augustin	41-50	Masculin	Chrétien	Diploma	Non

Étant donné que les infirmières travaillant dans le milieu communautaire n'ont pas exercé en SP au centre de santé, elles n'ont pas des compétences mobilisées et mises en œuvre. Néanmoins, en entretien individuel, ces huit infirmières ont montré une perception sur les compétences que les infirmières devraient mobiliser pour dispenser des SP.

Les compétences à mobiliser par les infirmières en soins palliatifs

Lors de l'analyse de l'entretien individuel semi-dirigé mené auprès des infirmières travaillant dans le milieu communautaire, les deux thèmes qui ont émergé sont : 1) les connaissances des infirmières, 2) l'aptitude à offrir des soins psychologiques. Le tableau

9 présente les deux thèmes, les quatre sous-thèmes et les codes de ce portait de composantes de compétence présentées par les infirmières en milieu communautaire.

Tableau 9. *Composantes de compétence à mobiliser en soins palliatifs*

Thèmes	Sous -thèmes	Codes
Connaissance des infirmières	Connaissances théoriques	Gestion de la douleur physique, acquise par l'expérience
		Évaluation de la personne en soins palliatifs
	Pratique de soins cliniques	Les soins de confort physique La prévention d'escarre
Aptitude en soins psychologiques	Offrir un soutien psychologique	Écoute active Empathie Compassion
	Préalables au soutien psychologique	Stabilité émotionnelle Secret professionnel

Les connaissances des infirmières. Ce premier thème identifie deux sous thèmes relatant les connaissances théoriques et la pratique de soins cliniques.

Les connaissances théoriques. Concernant le premier sous thème qui met en relief les connaissances théoriques en SP, les infirmières qui travaillent en milieu communautaire ont exprimé la nécessité de connaissances sur la gestion des douleurs et des autres symptômes. Martin (milieu rural) dit « L'infirmière qui travaille en soins palliatifs devrait savoir comment diminuer la douleur. Par ce que la majorité des malades

qui ont besoin des soins palliatifs ont des douleurs », mais elle doit aussi avoir les connaissances générales de la personne affectée par une maladie fatale, du point de vue physique, psychologique et spirituel, et comment lui donner les soins dont il a besoin. Julienne du milieu rural l'exprime dans ces termes :

Il faut bien connaître comment est la personne qui est en train de quitter cette vie, maîtriser ce qu'elle vit physiquement, spirituellement et psychologiquement, afin de lui prodiguer des SP efficaces. C'est quand on connaît ce qu'elle vit qu'on peut se mettre dans sa peau » (Julienne, milieu rural).

Les participantes en milieu communautaire perçoivent que la connaissance des fondements des SP fait partie des composantes de SP à mobiliser.

La pratique de soins cliniques. Le deuxième sous thème de la pratique de soins cliniques montre que, en plus des connaissances théoriques, les infirmières qui exercent en SP maîtrisent la pratique de soins sur l'offre du confort physique et la prévention des escarres aux grands malades. Les infirmières en milieu communautaire le disent en ces termes : « Les infirmières devraient maîtriser la prévention des escarres par le changement de position, et les soins de confort pour les grands malades alités » (Augustin, milieu rural).

Les aptitudes en soutien psychologique. Un deuxième thème ayant émergé lors de l'analyse des entretiens semi-dirigés avec les infirmières qui travaillent en milieu communautaire souligne les aptitudes en soutien psychologique. Deux sous-thèmes résultent des participantes qui perçoivent que pour pouvoir travailler en SP, les infirmières

doivent : 1) offrir un soutien psychologique et 2) mobiliser des préalables au soutien psychologique de la personne soignée.

Le soutien psychologique offert. Les codes qui ont été identifiés suite à l'entretien individuel semi dirigés avec les participantes en milieu communautaire ont permis de souligner l'importance du premier sous thème. Ces codes sont : l'empathie (n= 8), l'écoute active (n= 7), la compassion (n= 4). Les participantes l'ont exprimé en ces termes : « Sans empathie, on ne peut pas faire des SP. Quand on a la qualité d'empathie, on comprend la souffrance du malade, on comprend la douleur de ce malade. Et pour mieux comprendre ce que vit la personne, il faut une écoute active. Sinon on ne peut pas soulager la douleur du malade » (Martin, milieu rural).

Selon les huit participantes interviewées, il appert que, « la personne étant fragile, vulnérable, l'infirmière devrait avoir une compassion, il faut en plus que l'emploi du temps, le respect des heures soit respecté, sinon la personne vous quitte » (Augustin, milieu rural).

Les préalables au soutien psychologique. Concernant le sous-thème de la mobilisation des préalables au soutien psychologiques, quatre participantes de milieu communautaire perçoivent que, pour bien mener le soutien psychologique, l'infirmière doit mobiliser des préalables tels que : garder le secret professionnel « Une infirmière empathique et qui garde le secret professionnel obtient la confiance de la personne qu'elle soigne, elle pourra ainsi lui donner un soutien psychologique et spirituel efficace » (Fabien, milieu urbain), mais en plus, elle doit faire preuve de stabilité émotionnelle,

garder le sang-froid. Maria (milieu urbain) l'exprime ainsi : « l'infirmière doit être stable émotionnellement comme un vrai professionnel de santé, ceci donne du courage à la personne qui lutte pour la survie, et de ce fait, elle garde confiance en elle ».

Les facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières en milieu communautaire

Les résultats de l'analyse des entretiens individuels menés avec les infirmières des centres de santé du milieu urbain et celui du milieu rural, en réponse au troisième objectif qui vise à identifier les facteurs qui influencent les SP au Rwanda, il y a eu émergence de deux thèmes: 1) les croyances de la population, comprenant deux sous thèmes qui sont les bénéfices des SP et les facteurs culturels, 2) l'organisation des SP dont les trois sous thèmes sont la place de SP dans les établissements de soins de santé, l'accessibilité des SP et la continuité des informations en SP. Les deux thèmes, les cinq sous thèmes et les différents codes qui proviennent de cette analyse sont présentés au tableau 10.

Tableau 10. *Facteurs influençant les soins palliatifs selon la perception des infirmières en milieu communautaire*

Thèmes	Sous -thèmes	Codes
Croyances de la population sur les soins palliatifs	Bénéfices des soins palliatifs	Soins avantageux pour les riches Soins comme les autres
	Facteurs culturels	Entraide mutuelle Tradipraticiens
Organisation des soins	Place des soins palliatifs dans les établissements de santé	Mélange de malades en hospitalisation Pas d'infirmière affectée pour les soins palliatifs
	Accessibilité des soins palliatifs	Disponibilité de centres de soins palliatifs Coût élevé
	Continuité des informations en soins palliatifs	Présence des agents de santé communautaire Connexion entre institutions de soins de santé

Les croyances de la population sur les soins palliatifs. L'analyse des entretiens individuels menés avec les infirmières des centres de santé montre dans ce premier thème, que les croyances de la population sont parmi les facteurs influençant les SP, faisant

référence aux deux sous thèmes qui sont les bénéfices des SP pour la population et les facteurs culturels des Rwandais en rapport avec les maladies incurables ou fatales.

Les bénéfices des soins palliatifs pour la population. Ce premier sous thème montre que, selon toutes les infirmières qui ont participé à l'entretien individuel, la population rwandaise n'a pas beaucoup d'informations sur les SP. En référence à la perception des participantes, la population sous-estime les bénéfices des SP, ils pensent que les SP sont les soins comme les autres qui contribuent à la guérison et au bien-être des personnes aisées. Voici l'expression de Janine (milieu urbain) :

Les soins palliatifs sont sous-estimés. Les gens n'ont pas beaucoup de connaissances sur des soins palliatifs, ils pensent que les soins palliatifs sont pour les gens riches, que les pauvres n'en n'ont pas accès, n'en n'ont pas le droit. Je crois que c'est parce que les soins sont chers.

Et Maria (milieu urbain) dit ceci :

Des fois, ils vous disent que les médecins leur ont dit d'aller attendre la mort à la maison, car il n'y a plus rien à faire. Et pour eux, les soins palliatifs sont des soins comme les autres, en plus trop chers. La population ne voit pas du tout le bénéfice des soins palliatifs.

Les facteurs culturels. Dans ce deuxième et dernier sous-thème, les participantes rapportent deux volets de la culture rwandaise pouvant influencer les SP. Il s'agit de l'entraide et de la solidarité dans les moments difficiles et aussi du recours aux tradipraticiens en cas de maladie incurable. Selon les infirmières, il est habituel, pour le voisinage et la famille, de rendre visite et d'aider la famille dans cette période de fin de vie, et de poser des gestes de solidarité et de prier auprès du malade.

Dans la culture rwandaise, quand la personne est malade, la communauté est proche d'elle. On la visite, on lui apporte un peu d'argent ou quelque chose de matériel, on prie avec elle. L'accueil et la solidarité qu'on trouve dans notre culture aident à soulager la souffrance. Janine milieu urbain

Aussi les infirmières rapportent que selon la population, le fait d'avoir une maladie incurable peut être dû à l'empoisonnement et que la consultation des tradipraticiens est régulière. « En cas de maladie incurable, les gens pensent à l'empoisonnement, il faut recourir aux médicaments traditionnels. Ce qui contraint le recours aux soins palliatifs » Martin (rural). Ainsi, même s'ils font semblant d'accepter que la personne ne puisse pas guérir selon l'information du médecin, il y en a qui consultent aussi les tradipraticiens pour être certains que ce n'est pas de l'empoisonnement. Il peut ainsi arriver que certaines personnes reçoivent les traitements prescrits par les médecins et aussi des traitements des tradipraticiens même s'ils sont encore hospitalisés.

L'organisation des soins. Un second thème parmi les facteurs pouvant influencer les SP au Rwanda, selon la perception des infirmières du centre de santé, est l'organisation des soins. Trois sous thèmes qui ont été regroupés pour donner ce thème sont : 1) la place des SP dans les établissements de soins de santé, 2) l'accessibilité des SP et 3) la continuité des informations.

La place des soins palliatifs dans les établissements de soins de santé. Concernant ce premier sous thème de l'organisation des soins qui est la place des SP dans les établissements de soins, les infirmières perçoivent que les personnes nécessitant ce service sont soignées comme les autres, en se référant au temps qui leur est accordé et à la prise en charge spécifique. Les participantes ont montré que le mélange des malades restreint

la mise en œuvre des SP dans les services de santé. Augustin (milieu rural) dit : « Même si on dit que les malades en soins palliatifs sont pris en charge dans les centres de santé et les hôpitaux, selon moi ils sont soignés comme les autres, il n'y a pas de particularité pour ces gens », en plus l'infirmière trop surchargée n'a pas assez de temps pour les malades.

Julienne (milieu rural) dit :

Les soins palliatifs ne sont pas bien faits, parce qu'on n'a pas le temps pour le malade qui a besoin des soins palliatifs [...] les infirmières sont peu nombreuses et ont beaucoup de travail. Le médecin passe pour quelques minutes, et l'infirmière aussi n'arrive pas à rester 30 minutes pour l'écouter alors qu'ils ont besoin d'être accompagnés pour le passage vers l'au-delà.

Cinq participantes ont relevé aussi un autre facteur d'influence, c'est le fait qu'il n'y a pas d'infirmières qui s'occupent des SP en communauté et il n'y a pas des soins à domicile. Maria (urbain) dit : « Nous ne voyons ces malades que quand ils viennent pour des soins, ou pour chercher un transfert vers l'hôpital. Selon moi, il n'y a pas de suivi de ces malades par le personnel soignant dans la communauté ».

L'accessibilité des soins palliatifs. Ce deuxième sous-thème de l'accessibilité des SP qui est relevé par les infirmières des centres de santé touche la disponibilité des centres de SP et le coût élevé des SP. Les participantes du milieu urbain ont souligné la disponibilité des centres de SP en parlant de leur inaccessibilité. En effet, selon les huit participantes, il y a un seul centre de SP connu. La rareté de ces centres amplifie le coût, et par conséquent, ils deviennent inaccessibles. Fabien (milieu urbain) le dit dans ces termes : « Les soins palliatifs sont chers et non disponibles en plusieurs endroits, alors que les malades en ont besoin. ».

Les huit participantes du Centre de santé perçoivent qu'une augmentation des centres de SP permettra à tous d'avoir les SP de proximité. En exemple, Janine (milieu urbain) mentionne que « il serait bénéfique d'augmenter les centres de soins palliatifs, à raison d'un centre par district, financé par le gouvernement », Julienne (milieu rural) quant à elle, trouve que « il serait beaucoup mieux d'avoir un centre pour soins palliatifs dans chaque secteur », le secteur étant beaucoup plus petit que le district.

Le coût élevé des SP au Rwanda a été souligné par les participantes, montrant que le fait que les SP ne sont pas pris en charge par les assurances, ils deviennent trop chers, et par conséquent, ne sont pas accessibles par la population. Fabien (milieu urbain) dit :

Comme le gouvernement ne les finance pas, ils deviennent chers. Si le gouvernement pouvait les financer, que celui qui a la mutuelle de santé ait l'accès, ce serait facile. Mais si tu vas au centre de soins palliatifs et qu'à la fin du mois tu paies 250 milles, pour une personne qui ne va pas guérir et qui reste longtemps, c'est pratiquement impossible et non réaliste. Les soins palliatifs ne sont pas accessibles parce que c'est cher.

Janine (milieu urbain) le dit aussi dans ces termes : « les soins palliatifs coutent cher, car l'assurance ne les paie pas, et cela limite la fréquentation. S'il n'y avait pas de problèmes financiers, beaucoup de personnes viendraient en soins palliatifs ».

Les participantes souhaitent aussi que le coût des SP diminue en les prenant au même titre que les autres soins de santé. Paulin (milieu urbain) l'exprime dans ces termes : « Que les soins palliatifs soient pris au même titre que les autres soins où le personnel est affecté [...] Il est souhaitable que le Ministère de la Santé planifie un budget pour les soins

palliatifs ». Et Augustin (milieu rural) dit : « Je n'ai jamais entendu parler des soins palliatifs quand on fait la planification budgétaire ».

La continuité des informations. Parlant sur la continuité des informations en SP, un troisième sous thème, les huit infirmières des Centres de santé qui ont participé à l'entretien individuel ont soulevé un défi dans le suivi des personnes en SP qui vivent en communauté, notamment quand ils y ont été transférés par les hôpitaux, et que ces derniers n'informent pas les centres de santé. Elles soulignent par ailleurs que la présence des agents de santé communautaire est bénéfique pour ces malades. Martin (milieu rural) le témoigne en ces termes : « La chance est que nous avons des agents de santé communautaire, ils nous communiquent qu'il y a des malades qui ont besoin de suivi, il faudrait plus de communication entre les instances, entre l'hôpital et le centre de santé ». Les participantes rapportent lors des entrevues que quand les malades sont envoyés en communauté par l'hôpital, les centres de santé ne sont pas informés, elles souhaitent que cette continuité d'information soit renforcée. Fabien (milieu urbain) le dit en ces termes :

Ce sont ces agents de santé communautaires qui appellent le centre de santé en cas de nécessité. Je me rappelle un cas d'une personne qui avait une sonde urinaire qui s'est enlevée, la personne a eu ce problème et c'est l'agent de santé communautaire qui nous a appelés au centre de santé pour les aider à le remettre.

Généralement le système de transfert se fait de l'échelon inférieur vers le supérieur, il n'est certes pas habituel que l'hôpital envoie des soignés vers le centre de santé. Les participantes souhaitent une communication structurée entre l'hôpital, le centre de santé et la communauté en matière de SP pour mieux assurer le suivi des malades qui sont dans

la communauté. Martin (milieu rural) dit encore : « Une connexion entre les hôpitaux, les centres de santé et la communauté est un souhait de haut niveau, pour la continuité des informations sur les soins de ces personnes ».

Au terme de l'analyse effectuée sur la perception des infirmières travaillant en milieu communautaire (Cas 2) sur les éléments qui influencent les SP au Rwanda, il s'avère essentiel de noter que, selon les résultats obtenus, certains éléments facilitent les SP, alors que d'autres restreignent la pratique des SP au Rwanda. Parmi les éléments qui les facilitent, les participantes interviewées ont reconnu la culture d'entraide mutuelle dans les moments difficiles et la présence des agents de santé de base en communauté. Par ailleurs, les résultats de notre étude de cas multiples mettent en évidence le manque de formation et d'expérience en SP des infirmières qui travaillent en milieu communautaire, le peu d'information de la population sur les SP, le mélange des personnes soignées en SP avec d'autres malades, le coût élevé des SP et la rareté des centres de SP au Rwanda, contraignent la pratique des SP selon les infirmières qui travaillent en milieu communautaire. Force est de constater que quatre thèmes et six sous-thèmes rejoignent fortement ceux qui ont émergé lors de l'analyse des entretiens avec les infirmières qui travaillent en milieu hospitalier.

L'analyse inter cas : regard sur les résultats du cas 1 et du cas 2

L'analyse inter cas, une dernière étape dans le processus d'analyse dans cette étude, s'effectue en faisant ressortir les ressemblances et les divergences des thèmes émergés dans l'analyse intra cas (Yin, 2014). Cette analyse permet de poser un regard interprétatif

approfondi sur chacun des deux cas, et d'élaborer des pistes de réponse à l'étude. La présentation des résultats de l'inter cas est faite en conformité avec les objectifs de l'étude, et un tableau synthétisant les résultats de chaque objectif est présenté.

La perception des infirmières sur la formation générale

Les infirmières qui travaillent à l'hôpital et au centre de santé qui ont participé à l'entretien individuel et à l'entretien de groupe disent qu'elles ont eu le cours de SP dans leur formation universitaire. Néanmoins, elles ont dit unanimement que le contenu sur les SP reçu était superficiel, que c'était tout simplement des notions. En plus, elles disent qu'elles n'ont pas pu faire des pratiques à l'hôpital dans leur formation initiale. Par exemple, Mario, travaille à l'hôpital en milieu urbain, et il mentionne lors de l'entretien individuel ce qui suit :

La formation que nous recevons à l'université nous prépare à aider les patients en général, on vous parle des soins palliatifs en survolant. Si dans les cours de soins infirmiers vous apprenez comment évaluer la douleur en général et comment administrer des antidouleurs, il y a des éléments qui peuvent vous aider en soins palliatifs, mais ce n'est pas spécifique aux soins palliatifs. Oui on a les notions, mais c'est un survol. En plus, on manque de pratique. (Mario, milieu urbain)

Les participantes en entretien de groupe en milieu rural disent : « La formation que nous avons eue à l'université a besoin d'être complétée. Quand on apprend en classe, on ne se rend pas compte, c'est quand on est sur le terrain qu'on constate qu'on a besoin d'une formation secondaire ». Également, les participantes qui travaillent aux centres de santé en zone urbaine ont donné leur avis sur leur formation universitaire en SP. Une participante a dit ceci :

En classe, nous avons eu le cours sur les soins palliatifs, comment vous pouvez soigner la personne, mais pas en profondeur. On nous donnait des théories, mais pas de pratique. Si on allait en stage et qu'on ne trouvait pas une personne qui a besoin de soins palliatifs, c'était fini. On gardait la théorie. Il serait très utile de nous donner une autre formation pour nous remettre à niveau. Oui nous avons reçu des notions, mais qui doivent être mises à jour. (Maria, milieu urbain).

En définitive, le résultat issu des analyses de données révèle que le contenu du programme, conçu pour offrir une formation générale aux infirmières, ne permet pas d'approfondir les SP chez les infirmières qui complètent la formation universitaire. Il n'y a donc pas de compétences acquises à notifier.

La perception des infirmières sur les composantes de compétences mobilisées ou à mobiliser

Les participantes qui travaillent en milieu hospitalier s'expriment sur les compétences mobilisées et mises en pratique, alors que les participantes œuvrant en milieu communautaire qui n'ont pas eu d'expérience pratique en SP témoignent de leur perception sur les composantes de compétences que l'infirmière qui travaille en SP devrait mobiliser. Pour être à la fois complet et concis, le tableau 11 affiche le domaine de compétence, les composantes de compétence ainsi que la source de la compétence telle que perçue par l'ensemble des infirmières participantes.

Tableau 11. Perception des participantes sur la mobilisation de compétence des infirmières en SP

Domaine de compétence	Composantes	Source de compétence
Soins cliniques	Soins de confort	Formation générale pour les soins physiques aux patients
	Gestion de la douleur	
	Prévention d'escarres de décubitus	Apprentissage par l'expérience
Soins psychologiques	Être empathique	Formation sur la communication avec les patients
	Faire l'écouter active	
	Démontrer la compassion	
Soins spirituels	Évaluer les besoins spécifiques par rapport à la religion	Apprentissage par l'expérience
	Déceler les besoins spécifiques par rapport aux traditions spirituelles	Autoévaluation des croyances spirituelles personnelle
	Identifier les services disponibles et demander l'octroi du soin spirituel	
Soins éthiques	Identifier la volonté du soigné en ce qui concerne l'endroit de soins	Formation sur les soins éthiques
	Repérer les contradictions entre les volontés de l'entourage et la personne	Apprentissage par l'expérience
	Faire respecter la volonté du patient	Autoévaluation des valeurs personnelles

Les résultats de l'analyse des entretiens individuels et des entretiens de groupe menés avec les participantes qui œuvrent en milieu hospitalier, et avec celles qui

travaillent en milieu communautaire, affichent les diverses composantes de compétence à mobiliser pour la réalisation des SP dans les domaines de soins cliniques, de soutien psychologique, soins spirituels et de soins éthiques. Les résultats obtenus montrent que les sources de développement de ces composantes et domaines de compétence, qui sont en l'occurrence la formation, l'expérience et l'autoévaluation, proviennent de leurs expressions pendant les entretiens semi-dirigés avec les participantes de notre étude de cas multiples.

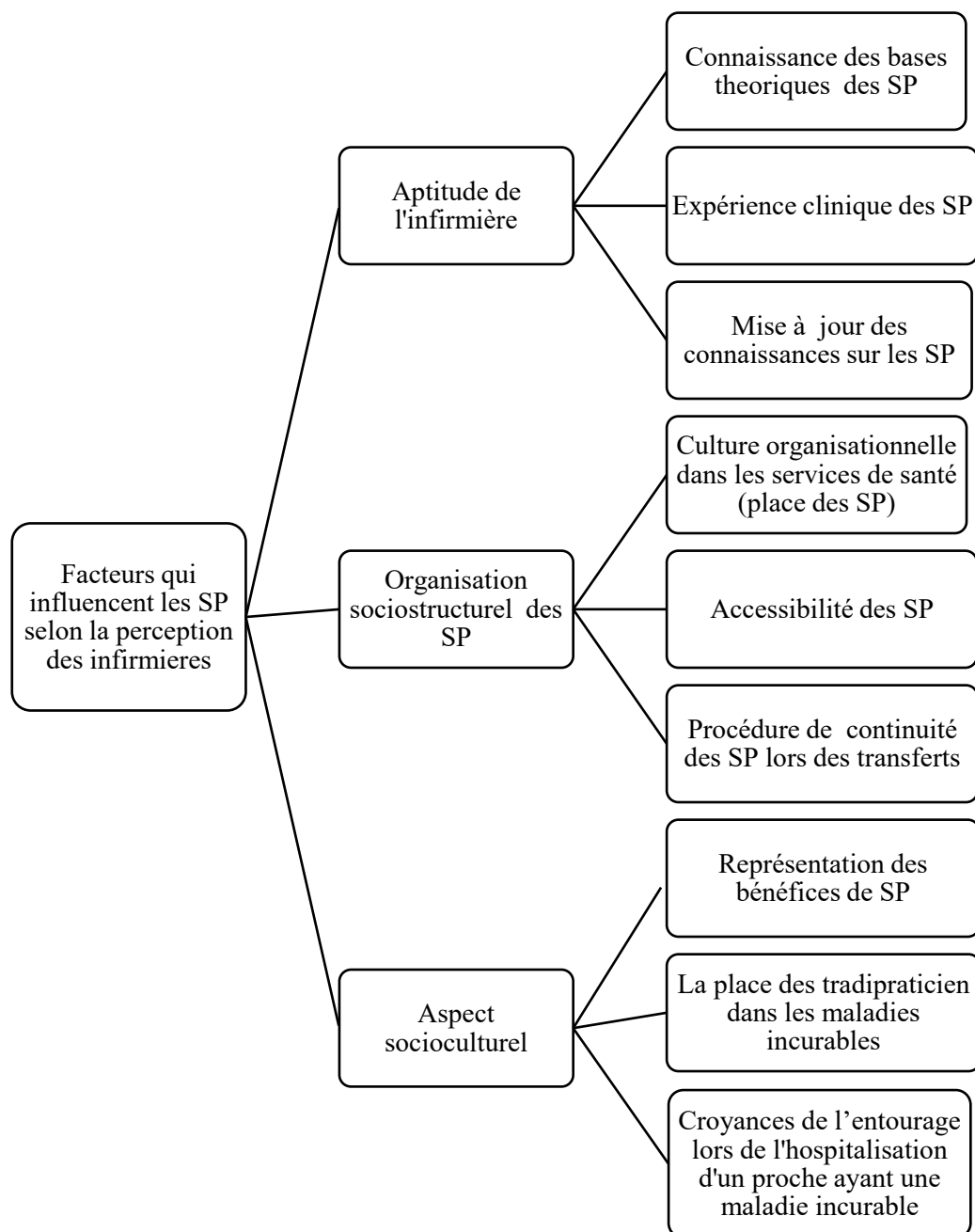
Excepté la différence résultant du manque d'expérience en SP par les infirmières qui travaillent en milieu communautaire, la perception des participantes des Cas 1 et 2 concernant les composantes des compétences mobilisées ou à mobiliser par l'infirmière qui travaillent en SP n'a pas de divergences. Les participantes œuvrant en milieu hospitalier et celles œuvrant en milieu communautaire ont une même perception des domaines de compétence que doivent développer l'infirmière qui travaille en SP, c'est-à-dire les compétences en soins cliniques, en soins psychologiques, en soins spirituels et en soins éthiques.

La perception des infirmières par rapport aux facteurs qui influencent les soins palliatifs au Rwanda

La perception des participantes à l'étude travaillant en milieu hospitalier et celles qui travaillent en milieu communautaire sur les facteurs qui influencent les SP au Rwanda n'est pas divergente, mais plutôt complémentaire. La figure 4 expose les trois thèmes et

les neuf sous-thèmes qui ont été identifiés grâce à l'analyse thématique des données qualitatives provenant des participantes des cas 1 et cas 2.

Figure 4. Perception des infirmières sur les facteurs influençant les soins palliatifs au Rwanda



Les aptitudes des infirmières. Ce premier thème englobe les facteurs provenant de l'infirmière qui influent sur la qualité des SP. Dans l'ensemble, les participants du cas 1 et du cas 2 rapportent que les SP faits par les infirmières varient selon le milieu de travail et les compétences des infirmières. D'après l'analyse des données des 2 cas, ce thème contient trois sous-thèmes suivants : connaissance des bases théoriques des SP, expérience clinique en SP et mise à jour des connaissances sur les SP. Il appert que la mise à jour des connaissances se fait grâce aux formations formelles et aussi au moyen de l'apprentissage par modélisation, c'est-à-dire par l'observation, les discussions et les partages entre collègues de travail.

La connaissance des bases théoriques des soins palliatifs. Les participants du cas 1 et du cas 2 pour ce premier sous thème mentionnent qu'elles n'ont pas eu de cours théorique concernant les SP. Elles expliquent, par exemple, que le manque de ces connaissances ne leur permet pas de comprendre le vécu de la personne en SP.

L'expérience clinique des soins palliatifs. Pour ce deuxième sous thème, toutes les participantes du cas 1 et du cas 2 perçoivent que l'expérience en SP permet de développer la façon de prodiguer les SP. Les résultats de l'étude ont montré que les infirmières travaillant dans les hôpitaux et celles qui travaillent aux centres de santé n'ont pas le même niveau d'expérience en SP.

La mise à jour des connaissances sur les soins palliatifs. Ce troisième sous thème montre que, sur les 26 infirmières qui ont participé à l'étude, 15 d'entre elles ont eu une formation continue. Parmi les participantes du cas 2, une seule a reçu la formation continue en SP. Toutes les participantes perçoivent que les connaissances en SP mises à jour contribuent au développement des compétences des infirmières en SP.

L'organisation structurelle des soins palliatifs. Ce second thème englobe les facteurs en rapport avec l'organisation structurelle des SP qui influencent sa qualité, selon la perception des infirmières. Ces facteurs sont regroupés en sous-thèmes suivants : culture organisationnelle dans les services de santé, accessibilité des SP, procédure de continuité des SP lors des transferts. Ce sont des facteurs qui sont généralement liés au système de soins de santé au Rwanda.

La culture organisationnelle dans les services de santé. Dans ce premier sous thème, les participantes du Cas 1 et Cas 2 ont évoqué le fait que les personnes en SP sont regroupées avec d'autres malades, influence négativement leur prise en charge spécifique, à moins que la personne soignée ou sa famille aient assez de moyens pour se payer une chambre privée au coût élevé. Les participantes expriment en plus la contrainte du manque de temps pour s'occuper des personnes en SP, car il y a peu d'infirmières et celles qui devraient s'occuper des SP ont d'autres responsabilités dans les services de soins.

L'accessibilité des soins palliatifs. Le deuxième sous-thème de l'accessibilité des SP relevé par les infirmières du cas 1 et du cas 2 touche la disponibilité des centres de SP et le coût élevé des SP. Selon les participantes, la rareté des centres de SP amplifie le coût, et par conséquent, les SP deviennent inaccessibles.

La procédure de continuité des soins palliatifs lors des transferts. Ce troisième sous thème met en évidence que les participantes du cas 1 et cas 2 trouvent que le fait que le suivi des malades en communauté n'est pas structuré influence la prise en charge des malades en SP. Après l'annonce du diagnostic et l'information qu'il n'y plus de possibilité de traitement curatif, les personnes sont souvent renvoyées à domicile. Selon les infirmières participantes, le manque de continuité des SP après le transfert du milieu hospitalier vers le milieu communautaire influence négativement les SP.

L'aspect socioculturel. Ce troisième thème, qui émerge des perceptions émises par les participantes du cas 1 et du cas 2 qui ont participé à l'étude, évoque les aspects socioculturels qui influencent les SP regroupés en trois sous thèmes. Il s'agit de la représentation des bénéfices des SP, la place des tradipraticiens dans les maladies incurables et les croyances de l'entourage lors de l'hospitalisation d'un proche ayant une maladie incurable.

La représentation des bénéfices des soins palliatifs. Les infirmières qui ont participé à l'étude perçoivent qu'en général, la population sous-estime les bénéfices des SP. La population pense souvent que les SP sont les soins comme les autres dont l'accès n'est possible qu'aux personnes aisées. Ce premier sous thème met en relief le manque d'information relative à la philosophie et les bénéfices des SP et ceci constitue un élément qui influe sur les SP au Rwanda, d'où la nécessité d'une sensibilisation.

La place des tradipraticiens dans les maladies incurables. Dans ce deuxième sous thème, les participantes rapportent qu'à l'annonce d'une maladie incurable et fatale, la majorité de la population pense à l'empoisonnement, et que la consultation des tradipraticiens est régulière pour être certains que ce n'est pas de l'empoisonnement. Il peut ainsi arriver que certaines personnes acceptent les traitements prescrits par les médecins et prennent en même temps ceux des tradipraticiens. L'infirmière qui travaille en SP doit être vigilante pour contrer un risque de mélange des médicaments traditionnels et ceux offerts au soigné pour la douleur et les autres symptômes.

Les croyances de l'entourage lors de l'hospitalisation. Dans ce troisième sous thème, les participantes à l'étude évoquent un autre facteur culturel lors de l'hospitalisation d'une personne ayant une maladie incurable. En général des personnes de son entourage viennent visiter la personne apportant un soutien matériel ou financier, mais aussi, ceux avec qui elle partage la religion prient intensément à son chevet, faisant recours aux forces surnaturelles pour sa guérison du corps et de l'âme.

Étant donné que ces différents facteurs d'influence perçus par les participantes peuvent faciliter ou restreindre la pratique des SP, il est donc nécessaire de scruter le type d'influence afin d'envisager des lignes directrices adaptées aux SP au Rwanda. Parmi les facteurs facilitant les SP, les connaissances des infirmières sur les SP, leur expérience et la formation continue sont des éléments qui influencent positivement les SP au Rwanda. En plus, certains éléments culturels tels que la présence constante auprès du grand malade et l'entraide influencent positivement les SP.

Cependant, il y a aussi des éléments qui sont contraignants. Le fait que les infirmières en milieu communautaire n'ont pas de formation continue en SP et n'ont pas d'expérience limite le développement des SP au Rwanda. Dans le thème portant sur les croyances de la population, selon les infirmières, la population rwandaise ne connaît pas les SP et, par conséquent, dès l'annonce d'une maladie potentiellement fatale, la famille a recours aux tradipraticiens, à la multiplication des prières ou d'autres formes de croyances plutôt qu'aux SP. En ce qui concerne l'organisation des SP, les infirmières qui ont participé à l'étude ont relevé certains facteurs contraignants. Notamment, le fait que les personnes soignées en contexte de SP sont admises et hospitalisées avec d'autres malades, les infirmières souvent surchargées et ayant d'autres responsabilités, ne peuvent pas s'occuper convenablement des personnes en SP. Le coût élevé des soins dans un centre de SP, ainsi que le manque de protocole de suivi des personnes en SP qui sont renvoyées en communauté, sont parmi les éléments qui contraignent la pratique des SP.

Au terme, l'analyse inter cas qui permet un regard récapitulatif des résultats des analyses intra cas, a permis d'élaborer graduellement et en profondeur les réponses aux trois objectifs de l'étude. En effet, Yin (2014) présente l'étude de cas comme une recherche qui étudie un phénomène (le cas) en profondeur. L'auteur ajoute que dans l'étude de cas multiples, chaque cas est analysé à part entière, ainsi l'étude requiert plus de temps et de travail. C'est ce qui a été expérimenté dans la présente étude.

Le chapitre suivant présente la discussion qui permet le rapport entre les résultats de l'étude et la littérature scientifique antérieure.

Discussion

Ce chapitre porte sur la discussion des résultats, et prend appui sur le cadre de référence et les écrits scientifiques antérieurs. En rappel, la présente étude a pour but d'explorer le processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au Rwanda. Elle répond à trois objectifs spécifiques: 1) déterminer les compétences en SP acquises par les infirmières lors de la formation universitaire, 2) identifier les composantes des compétences mises en application par les infirmières, 3) relever les éléments facilitant ou contraignant les SP au Rwanda. L'étude de cas multiples imbriqués menée a été guidée par le cadre de référence du modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017). La discussion des résultats prend appui sur le cadre de référence et se porte sur le développement de la compétence, ainsi que sur les facteurs qui influencent les SP au Rwanda. Et ceci, afin de répondre au but et aux trois objectifs de la recherche, après l'analyse intercas, et les discuter à l'aide des écrits scientifiques recensés. À l'issue de la discussion, des recommandations dans les cinq champs de la discipline infirmière telle la pratique, la recherche, la formation, la gestion et la politique infirmière en SP sont présentées, ainsi que les forces et les limites de la recherche.

Le développement de la compétence en SP au Rwanda

Le modèle CHAARM stipule que la compétence en SP est acquise par la formation, l'expérience professionnelle et la conscience de soi de l'infirmière (Kirkpatrick et al., 2017). Même si Chen et al. (2022) montrent que le contenu des SP doit être intégré dans

la formation des infirmières, et que Guo et al. (2024) appuient une solide formation initiale en SP, les résultats de cette étude montrent que certaines compétences en soins palliatifs sont transversales aux soins généraux. Les résultats montrent aussi que la programmation de l'acquisition de ces compétences se fait graduellement; la communication est abordée dès la première année de formation, alors que les compétences de soins cliniques, des soins éthiques et juridiques et le leadership sont programmées en deuxième et troisième année.

Selon Hökkä et al. (2020), le domaine de compétence va au-delà d'une communication verbale. Il inclut la communication non verbale, l'écoute active, les interactions avec les personnes plus proches des personnes soignées et les membres d'équipe de SP. Les résultats de cette étude montrent que les infirmières en SP ont des aptitudes à communiquer même au-delà du verbal. Elles manifestent l'écoute active, la disponibilité et la compréhension à l'égard des personnes soignées et leur famille. Les soins cliniques en SP font référence à l'évaluation et à la gestion des douleurs et des symptômes (Chapman et al., 2022; Hökkä et al., 2020). Les résultats de cette étude ont montré que grâce à l'expérience et les formations continues, les infirmières sont aptes à soulager la douleur physique, dispenser les soins infirmiers généraux comme l'administration des traitements médicamenteux et les soins de confort. Celles qui travaillent en milieu communautaire souhaitent aussi la formation. Quant aux soins éthiques et légaux en contexte des SP, ils se réfèrent à l'évaluation des enjeux éthiques en cas de SP et à la prise de décisions dans ces contextes de soins (Hökkä et al., 2020). L'infirmière doit détenir la compétence dans le domaine éthique et juridique des SP afin

de répondre aux préoccupations des personnes soignées et de défendre leurs intérêts. Les résultats de cette étude montrent que les infirmières mettent en application les soins éthiques tels que décrits par ces différents auteurs. Ce domaine sera d'ailleurs discuté un peu plus loin.

Qui plus est, 20 heures allouées à l'enseignement de SP sont intégrées avec les soins en gériatrie. D'autres domaines de compétence en SP requérant une formation de base tels les soins psychologiques, les soins spirituels, les soins culturels, et l'interdisciplinarité ne figurent dans aucun cours des programmes universitaires, tant public que privé, alors qu'ils sont inhérents aux SP.

La formation en SP nécessite une composante théorique et pratique (Heath et al., 2021). Toutefois, les résultats de notre étude montrent que les participantes trouvent que la formation initiale en SP n'est pas satisfaisante, car la théorie a été survolée et l'enseignement pratique était absent. Ce résultat corrobore les travaux de recherche menée par Moreland et al. (2021) qui révèle que la formation initiale sur les SP des infirmières au Rwanda est faible.

Le modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017), montre que les valeurs et les attitudes qui sont renforcées par la conscience de soi contribuent au développement de la compétence en SP. Les résultats de cette étude présentent que les participantes mentionnent que les SP ne peuvent pas se faire sans certaines valeurs comme le respect de la volonté du soigné et de sa famille, l'écoute et la compassion. Elles expriment que les

valeurs et les attitudes adoptées par l'infirmière augmentent la confiance de la personne soignée et sa famille, et contribuent aux soins psychologiques, spirituels et éthiques.

Les résultats de notre étude montrent que les soins psychologiques dans le contexte de SP ne sont pas abordés par la formation initiale, alors que le soutien au niveau émotionnel est souligné par Melender et al., (2022) et Zulueta et al. (2023). Dans cette étude les infirmières mentionnent qu'elles offrent ces soins par les attitudes spécifiques comme l'empathie et l'écoute active. C'est l'apport de la formation continue, y compris l'apprentissage par modélisation (Pan et al., 2017).

Les soins spirituels en contexte de SP n'ont pas été non plus abordés dans la formation initiale, bien que leur importance soit rapportée par la littérature scientifique (Kang et al., 2021; Zulueta et al., 2023). Toutefois, les résultats de cette étude montrent que, même si les infirmières n'ont pas eu de formation sur les soins spirituels, elles tiennent compte des désirs de la personne, de ses croyances spirituelles pour lui trouver les ressources disponibles dans le milieu. Les infirmières travaillant dans les milieux hospitaliers accueillent les expressions de besoins spirituels des personnes soignées et facilitent l'implication de personnes indiquées pour l'accompagnement sur le plan spirituel, et ainsi les aider dans leur quête de sérénité. Le respect de la religion de l'autre et de sa spiritualité qui est ancrée dans la culture rwandaise influencerait les attitudes des infirmières concernant les soins spirituels. Ceci rejoint Zulueta et al. (2023) qui montrent que le domaine de compétence en soins spirituels est l'un des plus spécifiques des SP. Selon ces auteurs, les soins spirituels en SP permettent à la personne de trouver un sens à

sa vie, et de se préparer à une mort plus paisible. Pour Abusifia et al. (2024) un soutien spirituel des personnes soignées en SP est une source de résilience, de diminution de stress et des émotions négatives, elle réduit les risques de dépression et de suicide. Même si, quelquefois, les études mettent ensemble les soins psychologiques et les soins spirituels, cette étude montre que ce sont les domaines distincts, car le soutien au niveau émotionnel diffère du soutien au niveau spirituel.

Les valeurs éthiques qui marquent la compétence des infirmières en soins éthiques en contexte de SP consistent à l'évaluation des enjeux éthiques en cas de SP, et à la prise de décisions dans ces contextes de soins (Hökkä et al., 2020). Selon les résultats de cette étude, les participantes montrent l'importance de l'évaluation des souhaits de la personne soignée avant qu'elle ne devienne gravement malade, et soulignent sa protection spécialement quand sa volonté diverge avec celle de sa famille. D'ailleurs, à cet effet, Carey et al. (2019), Hemberg & Bergdahl (2020) ainsi que Kirkpatrick et al. (2017) disent que les valeurs éthiques pratiquées par les infirmières sont relatives au respect de la volonté du soigné et au respect de la décision sur ses soins de santé, surtout de défendre ses intérêts si son entourage a des avis contraires. Que les personnes soignées en SP, quel que soit l'âge, devraient avoir un consentement éclairé sur leur traitement. Kirkpatrick et al. (2017) ajoutent que, au cas où les souhaits du soigné ne coïncident pas avec ceux de la famille, l'infirmière est bien positionnée pour chercher un compromis entre le soigné et les proches et, en fin de compte, défendre les souhaits de la personne soignée. Les résultats de cette étude montrent que les infirmières mettent en application les soins éthiques tels que décrits par ces différents auteurs.

Les soins culturellement adaptés en contexte de SP dont l'importance est souligné par Lambert et al.(2023) et Weber et al. (2021) comme des soins axés sur ce qui caractérise la personne soignée et sa famille, en termes de valeurs et de traditions, d'interdits culturels ou de pratiques rituelles, et même de communication. Les résultats de cette étude montrent que les soins culturels n'ont pas été abordés ni par la formation ni par les infirmières malgré son importance en SP. Il se peut que ceci provienne du fait que la population et les participantes ont une même culture, sans barrière linguistique.

Les facteurs influençant la qualité des soins palliatifs.

La qualité des soins prodigués par l'infirmière peut être influencée par plusieurs facteurs (Kirkpatrick et al., 2017), dont les éléments sont saisis dans un contexte spécifique pour améliorer la qualité des SP.

Les facteurs liés à l'infirmière.

Selon Kirkpatrick et al. (2017), les facteurs liés à l'infirmière qui peuvent influencer la qualité de SP sont par exemple un manque de formation, une gêne à discuter du pronostic du soigné ou un autre stresser personnel. Dans la présente étude, toutes les participantes, aussi bien celles du cas 1 que celles du cas 2 ont relaté la lacune dans les connaissances des bases théoriques des SP. Celles du cas 2 ont affirmé, que le manque de connaissances sur les SP ne leur permet pas de connaître le vécu de la personne en SP. De plus, elles ont exprimé une lacune dans la mise à jour des connaissances en SP, en d'autres termes, un manque de formation continue. Même si toutes les participantes perçoivent que les connaissances en SP mises à jour contribuent au développement des compétences des

infirmières en SP, sur les 26 infirmières qui ont participé à l'étude, il y en a 15 qui ont eu une formation continue. Parmi les participantes du cas 2, il n'y a qu'une seule qui a reçu la formation continue sur les SP, alors que plusieurs études recensées (Cheng et al., 2021; Guo et al., 2024; Nguyen et al., 2014; Pesut & Greig, 2018), évoquent son importance. Mais la présente étude ajoute que l'apprentissage par modélisation (Pan et al., 2017) augmente la perception que l'infirmière porte sur sa capacité à prodiguer des SP adaptés.

Les facteurs reliés au soigné et à sa famille

Les facteurs reliés au soigné et à la famille peuvent être, selon Kirkpatrick et al. (2017), la résistance ou le refus de soins. Dans la présente étude de cas multiples, les infirmières perçoivent que le refus de soins est davantage lié à l'ignorance des bénéfices des SP. Le fait de penser que les SP sont des soins comme les autres contribue à leur résistance. En plus, les infirmières perçoivent que le recours aux tradipraticiens de la majorité de la population lors de l'annonce d'une maladie incurable et fatale limite le choix des SP, ou alors certains combinent les deux options. Dans cette étude, il est rapporté que les forces surnaturelles font partie des croyances en la guérison, même lorsque c'est médicalement impossible. Ceci confirme l'étude faite par Kang et al. (2021) qui rapporte l'importance de considérer les besoins spirituels, et celle de Lambert et al. (2023) qui conseille aux infirmières d'adopter une approche individualisée dans les soins culturels, afin de mieux comprendre le soigné.

Les facteurs du système

Les facteurs du système qui influencent les SP selon l'étude de Kirkpatrick et al. (2017) sont le manque de ressources humaines, le contenu du travail de l'infirmière, et

aussi, à un niveau plus large, les politiques de santé. Selon les résultats de notre étude, les infirmières du milieu hospitalier perçoivent que la présence d'une équipe interdisciplinaire est un des facteurs facilitant les SP au sein de l'hôpital. Elles souhaitent d'ailleurs que l'équipe interdisciplinaire soit renforcée. Par ailleurs, le fait que les infirmières soient surchargées et qu'elles ont d'autres responsabilités limite la qualité de SP qu'elles offrent aux soignés. Ceci concorde avec l'étude de Kim et Flieger (2023) qui montre que la contrainte du temps limite la qualité des SP. Les infirmières ont perçu aussi des facteurs qui contraignent les SP en lien avec l'organisation des SP tel que le suivi limité des personnes en milieu communautaire, à cause du manque de structure et de continuité dans les procédures de transfert. Les infirmières trouvent aussi que la rareté des centres de SP limite leur accessibilité. Ceci corrobore l'étude réalisée par Kim et Flieger (2023) mentionnant que l'accès aux SP incluant la disponibilité de service de SP, le système de référence et le coût sont des facteurs qui limitent la qualité de SP.

La discussion des résultats qui se termine a été guidée par les concepts du modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017) sur le développement de la compétence des infirmières en SP et les facteurs qui influencent la qualité des SP, en tissant les liens avec les résultats de la présente étude de cas multiples. En somme, les résultats montrent que les SP offerts par les infirmières au Rwanda ne s'improvisent pas, mais plutôt que ces dernières acquièrent et développent la compétence par la formation, l'expérience pratique et la conscience de soi. Les infirmières reçoivent une formation initiale visant les soins cliniques, la communication, les soins éthiques et le leadership dans leur cursus universitaire. Mais comme ces domaines de soins ne sont pas spécifiques aux SP et

qu'elles n'ont pas de formation pratique en SP lors de leur formation universitaire, la formation continue qu'elles reçoivent en milieu hospitalier, l'expérience pratique et la conscience de soi sont à l'origine de la consolidation des soins cliniques, de la communication, du leadership et des soins éthiques et juridiques en SP. En plus elles développent la compétence en soins psychologiques, soins culturels, soins spirituels et de l'interdisciplinarité en soins palliatifs. Les participantes en général souhaitent d'intensifier les formations continues sur les SP, et d'une façon particulière la formation continue est souhaitée par les infirmières qui travaillent en milieu communautaire. Par la formation continue et l'expérience en SP, les infirmières ont l'assurance et le sentiment d'efficacité dans la dispensation des SP (Kirkpatrick et al., 2017).

Des recommandations

Cette étude de cas multiples menée en milieu hospitalier et communautaire au Rwanda met en évidence de nombreuses perspectives de développement de compétences des infirmières en SP et de mise en œuvre des SP au Rwanda. C'est ainsi que des recommandations sont émises pour les cinq champs de la pratique infirmière soit : la recherche, la pratique clinique, la formation, la gestion et le socio politique en contexte du Rwanda.

La recherche

En considérant que les recherches sur les SP au Rwanda sont encore limitées, et qu'il n'y a pas encore une recherche sur le développement de la compétence en SP des infirmières, les résultats générés par cette étude soulignent l'importance de poursuivre des

recherches scientifiques en sciences infirmières pour l'avancement des connaissances sur ce sujet.

Découlant des résultats dans le cadre de cette étude, l'étudiante chercheure recommande notamment de mener une recherche de type phénoménologique incluant les soignés et la famille, afin de considérer leur vécu et recueillir leurs perceptions sur la compétence des infirmières à dispenser les SP. Elle recommande aussi d'effectuer une recherche axée sur la place du concept de perception de la compétence dans le développement de la compétence en SP (Kirkpatrick et al., 2017) qui n'a pas été approfondie dans cette étude.

La présente étude permet d'identifier les domaines de la compétence en SP qui sont : les soins cliniques, les soins psychologiques, les soins spirituels, les soins culturels, les soins éthiques et juridiques, la communication, le leadership et l'interdisciplinarité. Une recherche future qui approfondirait chacun de ces différents domaines de compétence est souhaitable.

La pratique clinique

À la lumière des résultats obtenus de la présente étude de cas multiples, l'étudiante chercheure recommande qu'au niveau de la pratique clinique, les infirmières puissent effectuer l'évaluation des personnes qui sont hospitalisées dans les diverses unités de soins généraux nécessitant des services particuliers, afin de débiter leurs SP à temps, non pas seulement au moment de la fin de vie. Il est en effet souhaitable que les soins généraux et les soins palliatifs ne se confondent pas.

La formation

Les résultats de l'étude montrent qu'au cours de la formation infirmière à l'université, seuls les soins cliniques, la communication, les soins éthiques et le leadership sont planifiés, et que le contenu sur les SP se dilue avec les autres soins infirmiers. En plus, même si la formation pratique en SP semble planifiée, l'étudiante chercheuse se questionne sur sa faisabilité. Étant donné que les infirmières ont exprimé que la théorie sur les SP est superficielle, et qu'il n'y a pas d'enseignement pratique, prenant appui sur les résultats de l'étude, l'étudiante chercheuse recommande que les institutions qui forment les futures infirmières réfléchissent sur le temps alloué au cours sur les SP, en ajustant le curriculum de formation. En outre, l'étudiante chercheuse recommande que l'enseignement pratique des SP mérite d'être consolidé, soit en milieu clinique ou par les séances de simulation dans les salles de pratique.

Les résultats de notre étude de cas multiples font ressortir l'importance de la formation continue dans le développement de compétence en SP. Inspirée de ces résultats, l'étudiante chercheuse est d'avis qu'il est souhaitable de faire régulièrement une mise à niveau des compétences en SP des infirmières, par la formation en cours d'emploi des infirmières œuvrant en SP. De plus, il est souhaitable que les infirmières qui travaillent dans les Centres de santé soient impliquées dans la planification des formations continues en SP.

La gestion

Les résultats de la présente étude permettent de faire ressortir les perceptions des infirmières sur les enjeux relatifs à l'organisation des soins en général. Il s'avère important de proposer des recommandations aux gestionnaires des soins infirmiers et aux décideurs politiques. Les infirmières qui ont des soignés en état de SP, hospitalisés avec les autres personnes soignées en phase curative, ont besoin de l'espace et du temps pour offrir des SP de qualité. Prenant appui sur les résultats de la présente étude, il est à recommander que la spécificité des soins infirmiers en contexte palliatif soit prise en considération par les gestionnaires des soins infirmiers, et qu'une infirmière ressource pour les SP soit rendue disponible afin de soutenir les infirmières sans expériences en SP.

Le volet sociopolitique

Étant donné que l'accès au centre de SP est limité à cause du coût élevé, parce que les SP ne sont pas remboursés par les assurances, un souhait est adressé aux décideurs politiques de permettre que les SP soient aussi inclus dans le paquet des soins remboursés par les assurances maladie.

Il est à recommander que les organisateurs du système de santé permettent les visites à domicile des personnes en SP, afin d'assurer le suivi psychologique, social et spirituel, mais aussi le suivi des effets secondaires des médicaments morphiniques ou les autres symptômes.

Les infirmières des Centres de santé souhaitent être impliquées dans les prises en charge et les suivis des malades en SP envoyés à domicile par les hôpitaux de référence ou les hôpitaux de district.

L'intégration des familles des personnes qui ont eu des SP lors de la sensibilisation et la démystification des SP est à recommander.

Les forces et les limites de l'étude

La grande force de cette étude provient de sa méthodologie. Avoir fait l'étude de cas multiples a permis une large source de données, et des informations qui se complètent, et en conséquence une étude en profondeur. C'est un atout qui garantit la fiabilité des résultats présentés.

Mais cette étude a aussi des limites. Le fait que les infirmières des Centres de santé n'ont pas eu d'expériences en SP a restreint la réponse au deuxième objectif qui est de déterminer les compétences mobilisées et mises en pratique par les infirmières. Étant donné que sept infirmières sur les huit participantes n'ont pas eu l'occasion de prodiguer des services de SP à domicile, la détermination des compétences mises en application n'a pas été possible, il a fallu considérer leur perception sur les compétences à mobiliser en SP.

Une autre limite est liée au fait que le nombre d'infirmières travaillant au Centre de santé est insuffisant, elles n'étaient que huit au moment de la collecte de données. La collecte de données s'est donc limitée aux entretiens individuels. Même si leurs informations étaient très riches, le fait de ne pas avoir fait les entretiens en groupes a freiné

le processus de comparaison avec le milieu hospitalier en inter cas pour le deuxième objectif.

Conclusion

Au terme de cette recherche doctorale, rappelons que le but de l'étude est d'explorer le processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au Rwanda. Aucune étude ne permettait jusqu'à maintenant de montrer comment les compétences des infirmières en SP sont développées et mises en œuvre au Rwanda. Les résultats rapportés à l'issue de l'analyse, conformément aux trois objectifs spécifiques de l'étude qui visaient à 1) déterminer les compétences acquises dans la formation universitaire, 2) identifier celles qui sont mises en application et 3) dégager les facteurs qui influencent les SP au Rwanda, permettent d'atteindre le but visé par la présente étude.

En guise d'assise de l'étude, le cadre de référence du modèle CHAARM (Kirkpatrick et al., 2017) a guidé la recherche, la méthodologie qualitative et l'étude de cas multiples imbriqués ont permis de scruter le développement des compétences des infirmières qui travaillent en milieu hospitalier et au milieu communautaire. L'analyse des programmes de formation infirmière au Rwanda et l'analyse thématique des entretiens individuels et des entretiens en groupes ont permis d'atteindre les objectifs visés par l'étude.

L'analyse des programmes de formation infirmière a permis de relever que les infirmières reçoivent le même contenu sur les SP en université publique et en privé, que

le contenu théorique sur les SP est insuffisant et que l'enseignement pratique de SP manque.

Les résultats de l'étude ont permis d'identifier les composantes des compétences en SP mises en application par les infirmières, il s'agit d'aptitudes à prodiguer des soins physiques, des soins éthiques et spirituels, et la prise en charge psychologique.

Les résultats en rapport avec les facteurs qui influencent les SP au Rwanda sont compris en trois thèmes qui sont : 1) l'aptitude des infirmières provenant des connaissances théoriques, de l'expérience et de la formation continue ; 2) l'organisation structurelle des SP qui montre la place des SP dans les services de soins de santé, l'accessibilité des SP, et la procédure de continuité des SP lors du transfert d'un patient, 3) l'aspect socioculturel des SP qui met en lumière la représentation de la population concernant les bénéfices des SP, la place des tradipraticiens, et les croyances de l'entourage en cas d'hospitalisation du malade incurable.

Cette étude dont le but était de poser un regard sur les SP au Rwanda, en explorant l'acquisition des compétences en SP des infirmières au Rwanda et comment elles les mettent en application, permet de conclure qu'au Rwanda comme ailleurs, la compétence des infirmières en SP se développe par la formation qui améliore les connaissances, l'expérience qui affine les aptitudes et la conscience de soi qui renforce les attitudes et les valeurs. Les facteurs qui influencent les SP au Rwanda corroborent les facteurs énoncés par Kim et Flieger (2023) et Kirkpatrick et al. (2017).

La présente étude a permis de : 1) définir la compétence en SP, la composante de la compétence en SP et les domaines de compétence en SP, 2) classifier les domaines de la compétence en SP, car ces concepts sont souvent résumés par le dénominateur commun de « compétences en soins palliatifs ». Il serait souhaitable d'envisager une recherche sur chacun des huit domaines de compétence en SP, avec un regard orienté chez les infirmières en SP au Rwanda

En définitive, les résultats de cette thèse, ainsi que les recommandations formulées concernant le volet de la recherche, le volet clinique, le volet de la formation, le volet de la gestion et le volet sociopolitique peuvent servir d'inspiration précieuse pour tous ceux qui sont impliqués dans les SP. En perspective, cette thèse pourrait servir de levier pour le développement des compétences en SP des infirmières au Rwanda, ainsi que pour la promotion de la qualité des SP dispensés par les infirmières au Rwanda.

Références

Abusafia, A. H., Khraisat, A. M. S., Tableb, O. K., Al-Mugheed, K., Alabdullah, A. A., & Abdelaliem, S. M. F. (2024). The impact of a nursing spiritual care module on nursing competence: an experimental design. *BMC palliative care*, 23(1), 21. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01356-z>

Allemang, B., Sitter, K., & Dimitropoulos, G. (2022). Pragmatism as a paradigm for patient-oriented research. *Health Expectations*, 25(1), 38-47.

Alshammari, F., Sim, J., Lapkin, S., & Stephens, M. (2022). Registered nurses' knowledge, attitudes and beliefs about end-of-life care in non-specialist palliative care settings: A mixed studies review. *Nurse education in practice*, 59, 103294. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.103294>

Arbour, R. B., & Wiegand, D. L. (2014). Self-described nursing roles experienced during care of dying patients and their families: A phenomenological study. *Intensive & Critical Care Nursing*, 30(4), 211-218. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.12.002>

Barlatier, P. J. (2018). Chapitre 7. Les études de cas. In *Les méthodes de recherche du DBA*. 126-139.

Benner. (1984). *From Novice to Expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice*; Menlo Park (CA) 7 Addison-Wesley. *Nursing Division: Menlo Park, CA, USA*.

Benner. (1995). *De novice à expert: excellence en soins infirmiers*. Masson.

Carey, M. L., Zucca, A. C., Freund, M. A. G., Bryant, J., Herrmann, A., & Roberts, B. J. (2019). Systematic review of barriers and enablers to the delivery of palliative care by primary care practitioners. *Palliative Medicine*, 33(9), 1131-1145. <https://doi.org/10.1177/0269216319865414>

Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallalati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC Palliative Care*, 21(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>

- Chen, L., Li, X.-H., Pan, X., Pan, Q.-N., Huang, H.-Q., Tao, P.-Y., Li, G.-Y., Ma, J.-H., & Huang, J.-C. (2022). Nurses' knowledge, attitudes, and willingness to practice hospice care: An analysis of influencing factors. *PloS one*, 17(2), e0259647. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0259647>
- Cheng, Q., Zhang, Q., Liu, X., & Chen, Y. (2021). Initial exploration of training for palliative care specialist nurses in mainland China. *Nurse education today*, 101, 104869. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104869>
- Creswell. (2013). *Qualitative inquiry & research design : choosing among five approaches* (3rd edition). SAGE Publications.
- Creswell, & Plano Clark, V. (2018). *Designing and conducting mixed methods research* (3rd edition). Sage.
- de Laat, S., Musoni, E. R., Bezanson, K., Yantzi, R., Wahoush, O., Nouvet, E., Hunt, M., Amir, T., Bernard, C., Ntizimira, C., & Schwartz, L. (2024). They do their utmost: promise and limits of palliative care in two refugee camps in Rwanda, a qualitative study. *Medicine, Conflict and Survival*, 40(2), 153-181. <https://doi.org/10.1080/13623699.2024.2339732>
- Desbiens, J.-F., Gagnon, J., & Fillion, L. (2012). Development of a shared theory in palliative care to enhance nursing competence. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9), 2113-2124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05917.x>
- Dobrina, R., Tenze, M., & Palese, A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75-81. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=104041489&lang=fr&site=ehost-live>
- Ebneyamini, S., & Sadeghi Moghadam, M. R. (2018). Toward developing a framework for conducting case study research. *International journal of qualitative methods*, 17(1), 1609406918817954.
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2022). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (4e édition). Chenelière éducation.

- Gagnon. (2005). *L'étude de cas comme méthode de recherche : guide de réalisation*. Presses de l'Université du Québec. <https://www.deslibris.ca/ID/422424>
- Gagnon, & Hébert, J. (2023). Mieux comprendre les besoins des personnes atteintes de cancer nécessitant des soins palliatifs et de fin de vie à domicile et les soins et services infirmiers offerts en milieu rural. *Canadian oncology nursing journal = Revue canadienne de nursing oncologique*, 33(1), 31-45. <https://doi.org/10.5737/2368807633131>
- Gahire, R., Ruberanziza, E., & Mukankuranga, G. (2020). 19 Involvement of palliative care link nurses to leverage palliative care delivery—case of Kibagabaga hospital, Rwanda.
- Grant, L., Downing, J., Luyirika, E., Murphy, M., Namukwaya, L., Kiyange, F., Atieno, M., Kemigisha-Ssali, E., Hunt, J., Snell, K., Murray, S. A., & Leng, M. (2017). Integrating palliative care into national health systems in Africa: a multi-country intervention study. *Journal of global health*, 7(1), 010419. <https://doi.org/10.7189/jogh.07.010419>
- Guo, J., Dai, Y., Chen, Y., Liang, Z., Hu, Y., Xu, X., & Xiao, Y. (2024). Core competencies among nurses engaged in palliative care: A scoping review. *Journal of clinical nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.17294>
- Heath, L., Egan, R., Ross, J., Iosua, E., Walker, R., & MacLeod, R. (2021). Preparing nurses for palliative and end of life care: A survey of New Zealand nursing schools. *Nurse education today*, 100, 104822. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2021.104822>
- Hemberg, J., & Bergdahl, E. (2020). Ethical sensitivity and perceptiveness in palliative home care through co-creation. *Nursing ethics*, 27(2), 446-460. <https://doi.org/10.1177/0969733019849464>
- Hökkä, M., Martins Pereira, S., Pölkki, T., Kyngäs, H., & Hernández-Marrero, P. (2020). Nursing competencies across different levels of palliative care provision: A systematic integrative review with thematic synthesis. *Palliative Medicine*, 34(7), 851-870. <https://doi.org/10.1177/0269216320918798>

- Hökkä, M., Ravelin, T., Coupeze, V., Vereecke, D., Brennan, J., Mathe, T., Brandstötter, C., Paal, P., Spanu, D. E., & Mitrea, N. (2024). Core Palliative Care Competencies for Undergraduate Nursing Education: International Multisite Research Using Online Nominal Group Technique. *Journal of Palliative Care*, 39(3), 217-226. <https://doi.org/10.1177/08258597241244605>
- Hong, Q. N., Pluye, P., Bujold, M., & Wassef, M. (2017). Convergent and sequential synthesis designs: implications for conducting and reporting systematic reviews of qualitative and quantitative evidence. *Systematic reviews*, 6, 1-14.
- ICN. (2021). *THE ICN CODE OF ETHICS FOR NURSES REVISED 2021*. https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICN_Code-of-Ethics_EN_Web.pdf
- Kang, K. A., Chun, J., Kim, H. Y., & Kim, H. Y. (2021). Hospice palliative care nurses' perceptions of spiritual care and their spiritual care competence: A mixed-methods study. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 30(7-8), 961-974. <https://doi.org/10.1111/jocn.15638>
- Kemp, S. J. (2012). Constructivist criteria for organising and designing educational research how might an educational research inquiry be judged from a constructivist perspective?
- Kim, H., & Flieger, S. P. (2023). Barriers to Effective Communication about Advance Care Planning and Palliative Care: A Qualitative Study. *Journal of hospice and palliative care*, 26(2), 42-50. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.2.42>
- Kirkpatrick, A. J., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. C. (2017). A Concept Analysis of Palliative Care Nursing: Advancing Nursing Theory. *Advances in Nursing Science*, 40(4), 356-369. <https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000187>
- Kirkpatrick, A. J., Cantrell, M. A., & Smeltzer, S. C. (2019). Relationships among nursing student palliative care knowledge, experience, self-awareness, and performance: An end-of-life simulation study. *Nurse Educ Today*, 73, 23-30. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2018.11.003>
- Krakauer, E. L., Muhimpundu, M.-A., Mukasahaha, D., Tayari, J.-C., Ntizimira, C., Uhagaze, B., Mugwaneza, T., Ruzima, A., Mpanumusingo, E., Gasana, M., Karamuka, V., Nkurikiyimfura, J.-L., Park, P., Barebwanuwe, P., Tapela, N.,

- Elmore, S. N., Bukhman, G., Leng, M., Grant, L., ... Sezibera, R. (2018). Palliative Care in Rwanda: Aiming for Universal Access. *Journal of pain and symptom management*, 55(2S), S77-S80.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.037>
- Lambert, E., Strickland, K., & Gibson, J. (2023). Cultural considerations at end-of-life for people of culturally and linguistically diverse backgrounds: A critical interpretative synthesis. *Journal of clinical nursing*.
<https://doi.org/10.1111/jocn.16710>
- Liu, Y., & Aungsuroch, Y. (2018). Current Literature Review of Registered Nurses' Competency in the Global Community. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(2), 191-199. <https://doi.org/10.1111/jnu.12361>
- Melender, H.-L., Hökkä, M., Kaakinen, P., Lehto, J. T., & Hirvonen, O. (2022). Palliative-care nurses' and physicians' descriptions of the competencies needed in their working units. *International Journal of Palliative Nursing*, 28(1), 38-50.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2022.28.1.38>
- MOH. (2010). "The National Palliative Care Policy" *Ministère de la santé, Rwanda* 1-7.
- MOH. (2023). *Annual Health Sector Performance Report, Fiscal Year 2021-2022*. Ministry of Health, Rwanda.
- MOH. (2012). *Ministerial Order N° 20/25 of 18/04/2012 Determining The Profession of Nurses and Midwives, Official Gazette*. . Ministry of Health.
<https://doi.org/https://www.minijust.gov.rw/index.php?eID=dumpFile&t=f&f=53803&token=b22bba66b526bec4563d5e17198ae98bb561e9d5>
- MOH. (2018). *Rwanda Fourth Health Sector Strategic Plan (July 2018-June 2024)*. . Ministry of Health.
<https://doi.org/https://www.medbox.org/dl/5e148832db60a2044c2d4c0c>
- Moreland, P. J., Rosa, W. E., Uwimana, P., Male, M. A., Sego, R., Nankundwa, E., Byiringiro, S., Nsereko, E., Uwiringiyimana, E., Nyiringango, G., Baker, H., & Ntizimira, C. R. (2021). Palliative and End-of-Life Care Self-perceived Educational Needs of Physicians and Nurses in Rwanda. *Journal of Hospice &*

Palliative Nursing, 23(6), 557-563.
<https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000794>

Naeem, M., Ozuem, W., Howell, K., & Ranfagni, S. (2023). A Step-by-Step Process of Thematic Analysis to Develop a Conceptual Model in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 22.
<https://doi.org/10.1177/16094069231205789>

Neiman, T. (2020). Acute care nurses' experiences of basic palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(2), 101-107.

Nguyen, L., Yates, P., & Osborne, Y. (2014). Palliative care knowledge, attitudes and perceived self-competence of nurses working in Vietnam. *International journal of palliative nursing*, 20(9), 448-456. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2014.20.9.448>

Ntizimira, C. R., Uhagaze, B., Mukeshimana, O., Kabisa, E., Ngizwenayo, S., Urusaro, S., & Dunne, M. L. (2021). *Palliative Care: Challenges and Opportunities—A Comparison of the Fee-for-Service System of the United States with Rwanda's Public Health Approach*. Springer International Publishing.

Okyerere, J., & Kissah-Korsah, K. (2023). Benefits of integrating palliative care: a qualitative exploration of the perspectives of palliative care providers in a tertiary health facility in Ghana. *Palliative Care and Social Practice*, 17.
<https://doi.org/10.1177/26323524231163199>

OMS. (2020). *Les soins palliatifs*. retiré sur <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2021). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales-5e éd.* Armand Colin.

Pan, H.-H., Shih, H.-L., Wu, L.-F., Hung, Y.-C., Chu, C.-M., & Wang, K.-Y. (2017). Path modeling of knowledge, attitude and practice toward palliative care consultation service among Taiwanese nursing staff: a cross-sectional study. *BMC palliative care*, 16(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0228-6>

- Pesut, B., & Greig, M. (2018). Resources for educating, training, and mentoring nurses and unregulated nursing care providers in palliative care: a review and expert consultation. *Journal of palliative medicine*, 21(S1) (), S-50.
- Pope, C., & Mays, N. (2020). *Qualitative research in health care* (Fourth edition). Wiley-Blackwell.
<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=2320680>
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knauth, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, 60(4), 754-764.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rawlinson, F., Gwyther, L., Kiyange, F., Luyirika, E., Meiring, M., & Downing, J. (2014). The current situation in education and training of health-care professionals across Africa to optimise the delivery of palliative care for cancer patients. *Ecancermedicalscience*, 8, 492.
<https://doi.org/10.3332/ecancer.2014.492>
- Rhee, J. Y., Garralda, E., Torrado, C., Blanco, S., Ayala, I., Namisango, E., Luyirika, E., de Lima, L., Powell, R. A., & Centeno, C. (2017). Palliative care in Africa: a scoping review from 2005–16. . *The Lancet Oncology*, 18(9), e522-e531.
- Roberts, K., Dowell, A., & Nie, J. B. (2019). Attempting rigour and replicability in thematic analysis of qualitative research data; a case study of codebook development. *BMC medical research methodology*, 19, 1-8.
- Sandelowski, M. (2011). "Casing" the research case study. *Research in nursing & health*, 34(2), 153-159. <https://doi.org/10.1002/nur.20421>
- Saouma Nehmé, M. (2024). Les soins palliatifs à la lumière de la théorie du <i>caring</i>. *Revue internationale de soins palliatifs*, Vol. 38(1), 19-30.
<https://stm.cairn.info/revue-infokara-2024-1-page-19?lang=fr>

- Schuster-Wallace, C., Nouvet, E., Rigby, I., Krishnaraj, G., de Laat, S., Schwartz, L., & Hunt, M. (2022). Culturally sensitive palliative care in humanitarian action: Lessons from a critical interpretive synthesis of culture in palliative care literature. *Palliative & supportive care*, 20(4), 582-592.
- Sousa, J. M., & Alves, E. D. (2015). Nursing competencies for palliative care in home care. *Acta Paulista de Enfermagem*, 28(3), 264-269.
<https://doi.org/10.1590/1982-0194201500044>
- Suikkala, A., Salin, S., Rahko, E. K., & Hökkä, M. (2023). The three main competencies of every healthcare professional within palliative care -- a descriptive study. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 14(2), 877-886.
<https://doi.org/10.15452/CEJNM.2023.14.0002>
- Suikkala, A., Tohmola, A., Rahko, E. K., & Hökkä, M. (2021). Future palliative competence needs - a qualitative study of physicians' and registered nurses' views. *BMC medical education*, 21(1), 585. <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02949-5>
- Tomaszewska, K., Majchrowicz, B., & Radoń, K. (2022). Determinants of nurse ethical conduct in palliative care. *Nursing in the 21st Century*, 21(1), 19-28.
<https://doi.org/10.2478/pielxxiw-2022-0010>
- Uwayezu, M. G., Sego, R., Nikuze, B., & Fitch, M. (2020). Oncology nursing education and practice: looking back, looking forward and Rwanda's perspective. *Ecancermedicalscience*, 14, 1079. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2020.1079>
- Weber, O., Semlali, I., Gamondi, C., & Singy, P. (2021). Cultural competency and sensitivity in the curriculum for palliative care professionals: a survey in Switzerland. *BMC medical education*, 21(1), 318.
<https://doi.org/10.1186/s12909-021-02745-1>
- WHPCA. (2020). *Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition*. Récupéré de www.thewhpc.org
- Yin, R. K. (2014). *Case Study Research Design and Methods*. Sage.

Yin, R. K. (2018). *Case study research and applications*. Sage.

Zulueta, E. M., Prieto-Ursúa, M., Bermejo Toro, L., & Palmar-Santos, A. M. (2023). Dimensions of good palliative nursing care: Expert panel consensus and perceptions of palliative professionals. *Journal of Clinical Nursing (John Wiley & Sons, Inc.)*, 32(13/14), 3746-3756. <https://doi.org/10.1111/jocn.16583>

Appendice A. Approbation du comité d'éthique de l'UQO

Le 09 mars 2023

À l'attention de :

Epiphanie Mukabaranga Étudiante, Université du Québec en Outaouais

Objet : Approbation éthique de votre projet de recherche

Projet # : 2023-2641

Titre du projet de recherche : Soins palliatifs au Rwanda : Regard sur le développement des compétences des infirmières en soins palliatifs et leur contribution au besoin des bénéficiaires

Votre projet de recherche a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER de l'UQO. Suivant l'examen de la documentation reçue, nous constatons que votre projet de recherche rencontre les normes éthiques établies par l'UQO.

Un certificat d'approbation éthique qui atteste de la conformité de votre projet de recherche à la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQO est par conséquent émis en date du 09 mars 2023. Nous désirons vous rappeler que pour assurer la validité de votre certificat d'éthique pendant toute la durée de votre projet, vous avez la responsabilité de produire, chaque année, un rapport de suivi continu à l'aide du formulaire *F9 - Suivi continu*. Le prochain suivi devra être fait au plus tard le : 09 mars 2024. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre certificat.

Si des modifications sont apportées à votre projet, vous devrez remplir le formulaire *F8 – Modification de projet* et obtenir l'approbation du CER avant de mettre en œuvre ces modifications. Finalement, lorsque votre projet sera terminé, vous devrez remplir le formulaire *F10 - Rapport final*. Notez qu'en vertu de la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains*, il est de la responsabilité des chercheurs d'assurer que leurs

projets de recherche conservent une approbation éthique pour toute la durée des travaux de recherche et d'informer le CER de la fin de ceux-ci.

Nous vous souhaitons bon succès dans la réalisation de votre recherche.

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

La présente atteste que le projet de recherche décrit ci-dessous a fait l'objet d'une évaluation en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains et qu'il satisfait aux exigences de notre politique en cette matière.

Projet # : 2023-2641

Titre du projet de recherche : Soins palliatifs au Rwanda : Regard sur le développement des compétences des infirmières en soins palliatifs et leur contribution au besoin des bénéficiaires

Niveau de risque : Risque supérieur à minimal

Type d'évaluation : Évaluation en comité plénier

Chercheuse principale : Epiphany Mukabaranga Étudiante,
Université du Québec en Outaouais

Directrice/codirectrice de recherche :

Assumpta Ndengeyingoma ; Chantal Verdon
Professeures, Université du Québec en Outaouais

Date d'approbation du projet : 09 mars 2023

Date d'entrée en vigueur du certificat : 09 mars 2023

Date d'échéance du certificat : 09 mars 2024

Caroline Tardif Attachée d'administration, CÉR pour André Durivage, Président du CÉR

Signé le 2023-03-09 à 14 h 9



Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **Soins palliatifs au Rwanda: Regard sur le développement des compétences des infirmières en soins palliatifs et leur contribution au besoin des bénéficiaires**

Numéro(s) de projet : **2023-2641**

Identifiant Nagano : **CISP-Rwanda**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Epiphanie Mukabaranga**

Date d'approbation du projet par le CER : **2023-03-09**

Formulaire : **F9-15683**

Date de dépôt initial du formulaire :

2025-02-10

Date de dépôt final du formulaire : **2025-02-13**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

Suivi du BCER

1.

OBJET: RENOUELEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE

F9-15683: Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

2023-2641 - CISP-Rwanda

2025-07-03 10:06

2.

Statut de la demande:

Demande approuvée

À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.

Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:

2026-02-13

RENOUVELLEMENT ANNUEL: Pour maintenir la validité de votre approbation éthique, vous devez obtenir le renouvellement de votre approbation éthique à l'aide du formulaire F9, et ce avant la date d'échéance. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre approbation éthique.

MODIFICATION: Si des modifications sont apportées à votre projet de recherche, vous devez soumettre les modifications au CER, et ce, **AVANT** la mise en oeuvre de ces modifications en complétant le formulaire F8 – Demande de modification au projet de recherche.

FIN DE PROJET: Vous devez remplir le formulaire F10-Rapport final afin d'informer le CER de la fin de votre projet de recherche.

3.

La demande a été traitée par :

Caroline Tardif

Date de traitement:

2025-02-14

Appendice B. Approbation par le comité national d'éthique de la recherche au Rwanda
(RNEC)

REPUBLIC OF RWANDA/REPUBLIQUE DU RWANDA



RWANDA NATIONAL RESEARCH ETHICS COMMITTEE / COMITE
NATIONAL D'ETHIQUE DE LA RECHERCHE

E-mail: info@rnecrwanda.org
Web site: www.rnecrwanda.org

Ministry of Health
P.O. Box. 84
Kigali, Rwanda.

FWA Assurance No. 00001973
IRB 00001497 of IORG0001100

20 March 2023

No.104/RNEC/2023

Principal Investigator: Epiphanie Mukabaranga, RN, MPH, PhD (C),

Your research project: "SOINS PALLIATIFS AU RWANDA: REGARD SUR LE DÉVELOPPEMENT DES COMPÉTENCES DES INFIRMIÈRES EN SOINS PALLIATIFS ET LEUR CONTRIBUTION AUX BESOINS DES BÉNÉFICIAIRES PROJET DE RECHERCHE DOCTORALE" has been evaluated by the Rwanda National Ethics committee.

Name	Institute	Involved in the decision		
		Yes	No (Reason)	Withdrawn from the proceeding
Dr. Jean-Baptiste MAZARATI	Chairperson of the RNEC	X		
Prof. Jean Paul RWABIHAMA	University of Rwanda	X		
Prof. Laetitia NYIRAZINYOYE	University of Rwanda	X		
Ass. Prof. Egide KAYITARE	University of Rwanda	X		
Mr. Spencer BUGINGO	Lawyer	X		
Ass. Prof. David K. TUMUSIIME	University of Rwanda	X		
Ass. Prof. Lisine TUYISENGE	Kigali Teaching Hospital	X		
Ass. Prof. Darius GISHOMA	University of Rwanda	X		
Sr. Epiphanie MUKABARANGA	Rwamagana Nursing and Midwife school			X

The Rwanda National Research Ethics Committee, (RNEC), was established by Law N°. 015/2022 of 29/06/2022 Relating to Research on a Human Being in its Article 4.

Dr. Vedaste NDAHINDWA	University of Rwanda	X		
-----------------------	----------------------	---	--	--

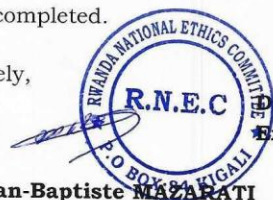
After review of the Protocol, during the RNEC meeting of 11 March 2023 where quorum was met, and revisions made on the advice of the RNEC submitted on 19 March 2023, **we hereby provide approval for the above-mentioned protocol.**

Please note that approval of the protocol and consent form both English and Kinyarwanda versions are valid for a period of twelve **(12) months.**

You are responsible for fulfilling the following requirements:

1. Changes, amendments, and addenda to the protocol or consent form must be submitted to the committee for review and approval, prior to activation of the changes.
2. Only approved consent forms are to be used in the enrolment of participants.
3. All consent forms signed by subjects should be retained on file. The RNEC may conduct audits of all study records, and consent documentation may be part of such audits.
4. A continuing review application must be submitted to the RNEC in a timely fashion and before expiry of this approval.
5. Failure to submit a continuing review application will result in termination of the study.
6. Notify the Rwanda National Ethics committee once the study is completed.

Sincerely,



Date of Approval: 20 March 2023

Expiration Date: 19 March 2024

Dr. Jean-Baptiste NABARATI
Chairperson, Rwanda National Research Ethics Committee.
C.C.

- Hon. Minister of Health.

- The Permanent Secretary, Ministry of Health.

The Rwanda National Research Ethics Committee, (RNEC), was established by Law N°. 015/2022 of 29/06/2022 Relating to Research on a Human Being in its Article 4.

Appendice C. Analyse du contenu des programmes universitaires de formation infirmière

Analyse du contenu des programmes universitaires de formation infirmière

Domaines de compétence en soins palliatifs (Hökkä et al., 2020)	Nombre d'heures	Année			Type de formation	
		1	2	3	Théorique	Pratique
Soins cliniques						
▪ Connaissances de base en soins palliatifs	20 heures		✓ NUS2153 MSNN2111	✓ NUS3151 SNCN3218	✓	
▪ La gestion de la douleur et des symptômes en SP						
▪ La planification de soins	100 heures			NUS3154 CLP3218		✓
Soins psychologiques et spirituels						
• Accompagner le soigné et sa famille	Absent					
• Gérer les besoins spirituels						
Compétence en communication et culture						
• Habilité à communiquer efficacement	10 heures	✓ NUS1153 NEPN1207			✓	
• Habilité à communiquer dans les questions difficiles						
• Habilité aux soins culturels						
Interdisciplinarité						
▪ Interaction avec le soigné et la famille	Absent					
▪ Collaboration avec l'équipe de soins palliatifs						
Soins éthiques et légaux						
▪ Évaluation des enjeux éthiques	20 heures	✓ NUS1153 NEPN1207			✓	
▪ Prise de décision éthique						
▪ Conseils dans les aspects juridiques						
Leadership en soins palliatifs						
▪ Être à jour dans la pratique de soins palliatifs	30 heures			✓ NUS3152 HSME N3220	✓	
▪ Diriger les collègues						
▪ Générer les changements						

Légende :

Sigle de cours Université publique

Sigle de cours Université privée

Appendice D. Affiche de recrutement



Projet de recherche. Soins palliatifs et pratiques infirmiers

Le projet a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais (UQO) et du comité national d'éthique de la recherche au Rwanda



<https://www.dreamstime.com/illustration/palliative-care.html>

Chercheuses : Epiphany Mukabaranga, RN, MPH, PhD (C), Assumpta Ndengeyingoma, PhD, Professeure au département des sciences infirmières, UQO - Canada ; Chantal Verdon, PhD. Professeure au département des sciences infirmières, UQO - Canada

Invitation à participer à un **entretien individuellement ou en groupe** dans le cadre d'un projet qui a l'objectif de faire connaître la façon dont les infirmières et les infirmiers développent et mettent en pratique les compétences en soins palliatifs au Rwanda.

Participants sollicités : Infirmières et infirmiers ayant les critères suivants :

- ✓ Avoir un diplôme de premier cycle en sciences infirmières.
- ✓ Avoir travaillé au moins un an dans les unités où les soins palliatifs sont donnés.

- ✓ Travailler présentement dans les hôpitaux de X et de X ainsi que les centres de santé de X et de X.
- ✓ Être âgé entre 18 et 65 ans

Votre participation implique de répondre à un court questionnaire sociodémographique et de participer à un entretien individuel si vous travaillez en soins palliatifs, ou à un entretien de groupe si vous travaillez dans un autre service. Chacun des entretiens se fera avec l'étudiante chercheur et va durer environ 60 minutes. La rencontre pour l'entretien individuel aura lieu durant les heures de travail, au sein de l'hôpital/Centre de santé, à l'heure et dans un local isolé proposés par le participant. L'entretien de groupe se fera au sein de l'hôpital après les heures de travail, à l'heure et dans un local isolé de convenance avec les participants.

La date pour annoncer votre participation est fixée du 15 au 31 mars 2023, et l'échantillonnage se constituera selon l'ordre d'inscription.

Personne à contacter : Si vous souhaitez participer à ce projet de recherche ou si vous avez des questions concernant ce projet, vous pouvez communiquer avec Mukabaranga Épiphanie par courriel : [REDACTED] ou [REDACTED] ou par téléphone [REDACTED]

Appendice E. Questionnaire sociodémographique

Accueil et introduction :

Bonjour. Je m'appelle Épiphanie Mukabaranga, je travaille à l'Université du Rwanda, au Campus de Rwamagana, et en même temps je fais une thèse de doctorat en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, au Canada. Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche.

Rappel du but de l'étude :

Cette étude vise à mieux comprendre comment les infirmiers et infirmières au Rwanda acquièrent et mettent en application les compétences en soins palliatifs.

Avant de commencer l'entretien, j'aimerais que vous me répondiez à ces quelques questions sociodémographiques. Ce sont des questions qui permettront d'avoir un portrait général des participants à ce projet de recherche.

Si vous ne vous sentez pas à l'aise de répondre à une question, vous pouvez passer à la suivante. Merci

Numéro d'identification : _____ **Date :** _____

Genre : masculin ☐ féminin ☐ autre ☐

Catégorie d'âge

18 à 30 ans ☐ 31 ans à 40 ans ☐ 41 ans à 50 ans ☐

51ans à 60 ans ☐ 61 ans et plus ☐

En ce qui **concerne la religion**, identifiez-vous comme :

Chrétien ☐

Musulman ☐

Autre : ☐ _____

Votre **participation aux cérémonies religieuses** est

Très souvent (plus d'une fois par semaine) ☐

Souvent (4 fois par mois) ☐

Quelquefois (4 fois par an) ☐

Rarement (une fois par an) ☐

Jamais. ☐

En ce qui concerne les études

Le diplôme obtenu

Diplôme ☐ Baccalauréat ☐

Milieu académique fréquenté avant la diplomation

Publique ☐ Privé ☐

Expérience professionnelle comme infirmière

1 à 2 ans ☐ 3 à 4 ans ☐ 5 ans et plus ☐

Expérience professionnelle comme infirmière en soins palliatifs

1 à 2 ans ☐ 3 à 4 ans ☐ 5 ans et plus ☐

Formation en soins palliatifs : Oui ☐ Non ☐

Appendice F. Guide d'entretien semi-structuré

Accueil

Je vous remercie pour l'intérêt que vous portez à ce projet de recherche. Le temps que vous accordez pour cet entretien est très apprécié. Je m'appelle Épiphanie Mukabaranga, je travaille à l'Université du Rwanda, au Campus de Rwamagana, et en même temps je fais une thèse de doctorat en sciences infirmières à l'Université du Québec en Outaouais, au Canada.

Rappel du but de l'étude :

Cette étude vise à mieux comprendre comment les infirmiers et infirmières au Rwanda acquièrent et mettent en application les compétences en soins palliatifs.

Confidentialité

La confidentialité sera maintenue tout au long de l'étude. Cet entretien sera enregistré et retranscrit. L'enregistrement me permettra de ne pas me concentrer à la prise de notes, mais de bien vous écouter. Lors de la transcription, chaque participant aura un code numérique qui lui sera attribué, afin de préserver l'anonymat de tout un chacun. Le tout sera détruit cinq ans après la fin du projet.

Informations relatives au déroulement de l'entretien :

- Je vous invite à vous sentir à l'aise, de me partager les avis et perceptions personnelles
- L'entretien va durer environ 60 minutes, et sera enregistré.
- Je vous annoncerai le moment du début de l'enregistrement et le moment de fin de l'enregistrement.
- Je prendrai quelques notes durant l'entretien.
- Vous êtes libres de donner le consentement ou le non-consentement à participer à l'entretien, et même à l'enregistrement.
- Vous êtes aussi libre d'interrompre l'entretien si vous ne voulez pas continuer
- Vous pourrez demander de répéter la question au besoin.

- Le consentement vous sera lu clairement.
- Si vous consentez, merci de signer le consentement. L'entretien pourra débuter par la suite.

Avant de commencer l'entretien, avez-vous des questions au sujet de l'entretien ou du projet de recherche en lien avec les soins palliatifs et la pratique infirmière ?

Questions guidant l'entretien individuel semi-dirigé

1. Questions d'introduction

1.1 Perception des SP

Selon vous, comment les soins palliatifs sont vus ou interprétés dans la population ?
Et chez les infirmières ?

2. Questions en lien avec les composantes des compétences (connaissances, aptitudes et conscience de soi)

2.1 Les connaissances issues de la formation

- Selon vous, que sont les soins palliatifs ?
- Qui offre des soins palliatifs ?
- Pouvez-vous me dire comment la formation infirmière vous a permis de vous préparer à offrir des SP ?
- Pouvez-vous me parler de votre formation continue depuis que vous êtes infirmier/infirmière, et comment elle vous a aidé à faire des SP ?
- Selon vous, quels sont les sujets en lien avec les SP à aborder en formation continue pour quelqu'un qui travaille en SP ?
- Qu'est-ce qui peut vous amener à dire que vous êtes compétent ou non à faire des soins palliatifs (vos forces et vos limites) ?

2.2 Acquisition des aptitudes pratiques (habiletés, interventions) affinées par l'expérience

- Comment l'expérience que vous détenez en SP influence les soins que vous donnez présentement aux personnes en SP et leurs familles ?
- Pouvez-vous me raconter un ou des moments marquants de votre première expérience d'intervention infirmière auprès des patients en soins palliatifs ?
 - Qu'est-ce qui vous a été facile pour faire les SP ?
 - Qu'est-ce qui a été difficile ou éprouvant ?
 - Si la même situation se représentait, comment pourriez-vous agir ?

2.3 La conscience de soi de l'infirmière en soins palliatifs : les valeurs, les qualités, la spiritualité et la culture de l'infirmière.

Nous allons maintenant parler de l'influence des valeurs, des qualités, de la spiritualité et de la culture de l'infirmière en soins palliatifs.

- Pouvez-vous me parler des qualités que vous trouvez nécessaires pour travailler en soins palliatifs ?
- Parlez-moi de comment vos valeurs (personnelles, culturelles) peuvent influencer vos soins. Pourriez-vous m'en donner des exemples ?

La littérature scientifique dit que la spiritualité et la culture peuvent avoir une influence sur les soins palliatifs.

- Comment définissez-vous la spiritualité ?
- Comment définissez-vous la culture ?
- Comment la spiritualité peut influencer la façon d'offrir les SP ? Serait-il pareil pour vous ?
- Comment la culture peut influencer la façon d'offrir les SP ? Serait-ce de même pour vous ?

- Comment réagissez-vous face aux volontés d'une personne en soins palliatifs, lorsque ces dernières sont en contradiction avec celles de la famille ou de l'équipe médicale ?

3. Questions finales

- En général qu'est-ce qui facilite les soins palliatifs faits par les infirmiers/infirmières au Rwanda ? Qu'est-ce qui peut les rendre difficiles ?
- Si vous avez une recommandation à faire, que conseillerez-vous pour que la pratique infirmière en soins palliatifs soit optimale (dans les hôpitaux et les centres de santé) ?

Remerciements :

L'entretien est maintenant terminé. Je vous remercie encore une fois d'avoir pris de votre temps pour participer à cet entretien. J'apprécie vivement votre ouverture. Si des questions demeurent après notre entretien, n'hésitez pas à me contacter, mes coordonnées se trouvent sur le formulaire de consentement que vous avez signé.

Appendice G. Formulaire de consentement



Case postale 1250, succursale HULL,
Gatineau (Québec) J8X 3X7

www.uqo.ca/ethique

Comité d'éthique de la recherche

Formulaire de consentement lors de l'entretien individuel
--

Introduction

Nous sollicitons par la présente votre participation au projet de recherche sur les soins palliatifs (SP) et la pratique infirmière au Rwanda. Ce document vous explique le but, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients de ce projet de recherche. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, nous vous invitons à prendre le temps de lire et de comprendre tous les renseignements, à poser toutes les questions que vous jugez utiles à l'étudiante-chercheuse qui vous présente ce document.

Présentation de l'étudiante chercheuse

Cette recherche est réalisée dans le cadre du projet de doctorat en sciences infirmières de Mukabaranga Epiphany dirigée par Assumpta Ndengeyingoma (Directrice) et Chantal Verdon (Co- directrice), du département des Sciences infirmières de l'Université du Québec en Outaouais.

Nature du projet du projet

Ce projet de recherche vise à comprendre comment les infirmières et infirmiers au Rwanda acquièrent et mettent en application les compétences en SP. Étant donné que le pays ne dispose pas de formation certifiée en SP, et que le contenu sur les SP dispensés aux infirmières lors de leur formation initiale n'est pas connu, le projet a le but d'explorer le processus d'acquisition et de mise en œuvre des compétences en SP des infirmières au

Rwanda. Les objectifs spécifiques étant de déterminer les compétences acquises lors de la formation infirmière, d'identifier les composantes des compétences mises en application, et de dégager les éléments facilitant ou contraignant les SP au Rwanda selon la perception des infirmières. La recherche touche le milieu hospitalier et la communauté où les soins palliatifs sont dispensés, elle se fera dans deux hôpitaux du pays et deux centres de santé.

Déroulement de la participation

Votre participation à cette recherche consiste à participer à un entretien d'environ 60 minutes, enregistré sous forme audio, qui portera sur les éléments suivants :

- Les connaissances en soins palliatifs
- L'aptitude pratique en soins palliatifs
- Les qualités d'une infirmière en soins palliatifs.
- Les éléments qui facilitent ou contraignent votre dispensation des soins palliatifs.

Quelques questions sociodémographiques (âge, genre, formation professionnelle, années de pratique) vous seront posées au préalable.

Le lieu qui sera choisi pour la réalisation de l'entrevue sera un endroit isolé et tranquille de façon à protéger l'anonymat et la confidentialité des échanges.

Confidentialité et gestion de données

Dans un souci de protection, les comités d'éthique exigent que le chercheur conserve, pendant au moins une année après la fin du projet, la liste des participants de la recherche ainsi que leurs coordonnées, de manière que, en cas de nécessité, ceux-ci puissent être rejoints rapidement. Mais les mesures suivantes seront appliquées pour assurer la confidentialité des renseignements fournis par les participants :

- Les informations recueillies dans le cadre de ce projet demeureront strictement confidentielles. Ceux-ci seront remplacés par un code numérique pour la transcription des entretiens et pour l'utilisation de citations à des fins d'analyse. Seule la personne

qui aura conduit l'entretien, ainsi que la directrice et la co - directrice de la recherche sauront la correspondance entre le nom et le code.

- Les données seront utilisées uniquement aux fins de cette recherche.
- Le présent formulaire de consentement, et d'autres données en version papier seront numérisés et gardés en version électronique qui sera stockée pendant 5 ans dans l'ordinateur de l'étudiante chercheur, sécurisé par les mots de passe et l'antivirus. Par la suite, les fichiers électroniques seront effacés. Les enregistrements seront conservés durant 5 ans dans une armoire sous clé se trouvant au bureau utilisé par l'étudiante chercheuse à l'Université du Rwanda au Campus de Rwamagana. Les versions papier seront déchiquetées après leur numérisation.

Avantages et inconvénients possibles liés à votre participation

Le fait de participer à cette recherche vous offre une occasion de réfléchir et de discuter en toute confidentialité, à votre propre compétence en soins palliatifs. En plus, la contribution à l'avancement des soins palliatifs est un bénéfice que vous offrez au système de santé en général et au Rwanda en particulier.

Aucune compensation financière ne sera versée pour votre participation à l'étude.

Le partage de votre expérience risque de vous faire vivre des émotions et d'éveiller des moments difficiles vécus sur le plan personnel ou professionnel. Soyez à l'aise de le mentionner à l'étudiante-chercheuse qui s'engage de communiquer avec vous dans les jours qui suivent l'entretien individuel, afin de valider avec vous la nécessité de contacter le service de soutien psychologique au centre psycho social Icyizere (KK 357, Kigali), et de vous accompagner dans cette démarche.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet de recherche. Vous êtes également libre de ne pas répondre à toutes les questions ou de mettre fin à l'entretien sans avoir à fournir d'explications.

Quelle que soit votre décision, il n'y aura aucune conséquence négative ou de préjudice. Vous avez aussi la liberté de révoquer le consentement spécifique qui concerne l'enregistrement audio de l'entretien.

Diffusion des résultats

Les résultats seront diffusés par différents moyens : une thèse de doctorat, publication dans les revues scientifiques et professionnelles, ainsi que les communications dans les ateliers et congrès. Il vous sera possible de recevoir les conclusions de ce projet en le mentionnant à l'étudiante-chercheuse.

Autorisation éthique

Ce projet de recherche a reçu l'approbation du comité d'éthique de l'Université du Québec en Outaouais et du comité national d'éthique de la recherche au Rwanda (*Rwanda National Research Ethics Committee / RNEC*). Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, communiquez avec l'étudiante-chercheur : Épiphanie Mukabaranga à l'adresse courriel : [REDACTED] ou par téléphone + [REDACTED]. Si vous avez des questions concernant les aspects éthiques de ce projet, veuillez communiquer avec André Durivage, président du comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec en Outaouais à l'adresse courriel : andre.durivage@uqo.ca, avec Jean Baptiste MAZARATI, président du Comité national d'éthique de la recherche au Rwanda à l'adresse courriel : [REDACTED] ou par téléphone au + [REDACTED] [REDACTED] ou avec le secrétaire du comité national d'éthique de la recherche au Rwanda David TUMUSIIME à l'adresse courriel [REDACTED] ou au téléphone [REDACTED].

Votre consentement

Votre consentement atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits et de libérer les

chercheurs ou les responsables de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Vous êtes libre de vous retirer en tout temps du projet de recherche sans préjudice. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement du projet de recherche. En conséquence, vous ne devrez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet. Les participants souhaitant avoir accès aux données qu'ils ont transmises peuvent en faire la demande par courriel adressé à l'étudiante-chercheuse. Le moyen utilisé pour transmettre les données sera un envoi par courriel protégé. Si vous désirez vous retirer du projet, veuillez communiquer avec l'étudiante-chercheuse par courriel. L'étudiante-chercheur supprimera toutes les informations concernant votre participation : courriel, entrevue retranscrite et les enregistrements audios.

Remerciements

Votre collaboration est précieuse pour nous permettre de réaliser cette étude et nous vous remercions beaucoup.

Je soussigné/e _____ consent librement à participer à la recherche intitulée :

« Soins palliatifs au Rwanda : Regards sur le développement des compétences des infirmières en soins palliatifs et leur contribution aux besoins des bénéficiaires ».

J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche.

Signature et date _____

Nom du chercheur _____

Signature du chercheur _____ Date _____