

# L'engagement du bénévole : Comment soutenir celui qui est au cœur de l'approche palliative ?

Conférenciers: Philippe Laperle & Deborah Ummel



# Déclaration de conflits d'intérêt réels ou potentiels

Nom des conférenciers: Philippe Laperle et Deborah Ummel



Nous n'avons aucun conflit d'intérêt réels ou potentiel en lien avec le contenu de cette présentation



# Objectifs de l'atelier

- a) Cerner les besoins des bénévoles;
- b) Décrire les conséquences d'un manque de soutien pour les bénévoles;
- c) Déterminer les initiatives pouvant être mises en place pour répondre aux besoins des bénévoles et utiliser ces initiatives pour inspirer certains changements dans son milieu ou au contraire pour maintenir certaines pratiques;
- d) Informer sa pratique et son accompagnement des bénévoles par des réflexions basées sur la recherche scientifique et une compréhension psychosociale du vécu du bénévole.

# Qui sommes-nous et qui êtes-vous?

Quelques questions...

- 1) Quel est votre rôle en soins palliatifs (bénévole, professionnel, gestionnaire, etc.) ?
- 2) Qu'est-ce qui vous motive à travailler/faire du bénévolat en soins palliatifs?
- 3) Qu'est-ce qui vous motive à participer à cet atelier? Avec quoi aimeriez-vous repartir?

# Introduction





# Introduction

- Le représentant de la communauté qui prend soin

« Entre soignants, professionnels et patients **ET BÉNÉVOLES** se déploient, portées par la parole et les discours, non seulement la réponse à une maladie et à une situation clinique, mais la mise en scène d'une société. »

*Illario Rossi, 2010*



# Introduction

- Comment alors augmenter notre force bénévole, mais surtout maintenir les bénévoles engagés dans leur mandat? Qu'est-ce qui peut motiver un bénévole à mettre fin à son bénévolat?
- *L'intégration à l'équipe des soins palliatifs*

# Intégration

- Le sentiment d'être soutenu, le sentiment d'appartenance
- Le manque d'intégration est un facteur pouvant contribuer à la décision de quitter son bénévolat.



# Comment soutenir cette intégration?

- Explorons ensemble...
  - Les besoins des bénévoles
  - Les conséquences de besoins non comblés et d'un manque de soutien
  - Des initiatives pouvant être mises en places pour répondre à ces besoins



# Les besoins des bénévoles (1)

- (1) Besoin de formation
- (2) Besoin de participation à la prise de décisions
- (3) Besoin d'informations sur les patients et les proches



## Les besoins des bénévoles (2)

- (4) Besoin d'être soutenus par l'organisation
- (5) Besoin d'être « utilisé » et valorisé par les professionnels
- (6) Besoin de partage

## Les besoins des bénévoles (3)

Ces besoins sont influencés par:

- la nature de l'accompagnement offert
- la manière dont son rôle est compris et construit par le bénévole
- l'intégration et le sentiment d'appartenance
- les dynamiques entre les professionnels et les bénévoles et entre les bénévoles eux-mêmes
- la situation personnelle du bénévole

Des besoins qui se construisent et se vivent de façon très singulière



**D'autres besoins? Qu'en pensez-vous?**



# Les conséquences d'un manque de soutien (1)

Lorsque les besoins ne sont pas comblés, que les bénévoles se sentent peu ou pas soutenus...

« Il y a un manque de chaleur humaine. Il faut être indulgent, mais quand même. »

*Participant d'un groupe de discussion*

# Les conséquences d'un manque de soutien (2)

- Sentiment qu'on ne reconnaît pas son rôle
- Impression de ne pas avoir les outils, les informations, la compétence et le soutien nécessaires
- Faible sentiment d'intégration, faible sentiment d'appartenance
- Sentiment d'isolement
- Perte de l'esprit de communauté
- Perte de confiance (en soi et en l'organisation)
- Fragilité affective, détresse
- Perte de motivation
- Pourrait mener ultimement à l'abandon (cesser son bénévolat)



**D'autres conséquences? Qu'en pensez-vous?  
Quelles sont vos propres expériences?**



# Exemples d'initiatives (1)

- Augmenter la quantité des contacts entre les bénévoles et les professionnels
- Favoriser la qualité des relations entre les bénévoles et les professionnels



## Exemples d'initiatives (2)

- Assurer une coordination/gestion adaptée aux besoins des bénévoles
- Garantir un accès à de l'information pertinente
- Assurer l'accès à des formations initiales et continues qui répondent aux besoins des bénévoles



## Exemples d'initiatives (3)

- Offrir des occasions de partage
- Définir des limites « flexibles »
- Prendre le temps de réfléchir à la compréhension que chacun a du rôle du bénévole



**D'autres initiatives? Qu'est-ce qui est déjà en place dans votre milieu qui semble fonctionner ou qui, au contraire, ne semble pas fonctionner?**



# Conclusion (1)

- Le rôle du bénévole est très variable d'un milieu à un autre. Plus encore, il est caractérisé par une part essentielle d'ambiguïté.
- Chaque bénévole construit et donne un sens singulier à son rôle et à sa manière de l'accomplir.

## Conclusion (2)

- Primordial d'aller à la rencontre des bénévoles : créer des ponts ou des voies de communication privilégiées
- Important d'impliquer les professionnels auprès des bénévoles
- Il n'y a pas un « bon » modèle: adaptabilité et flexibilité

# Pour revenir sur le propos de cet atelier

- Laperle, P. et Ummel, D. (2019). Soutenir l'intégration et l'engagement des bénévoles en soins palliatifs. *Médecine Palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 18(2), 77-81. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.12.001>
- Laperle, P. et Ummel, D. (sous presse). Le rôle du bénévole en soins palliatifs. *Cahiers francophones de soins palliatifs*.

Adresse courriel: [philippe.laperle@umontreal.ca](mailto:philippe.laperle@umontreal.ca)



**« Investir dans le bien-être des bénévoles, c'est investir dans ceux qui portent l'esprit des soins palliatifs ; ceux qui en sont l'essence même. »**

***Merci!***

# Références

- Block, E. M., Casarett, D. J., Spence, C., Gozalo, P., Connor, S. R., et Teno, J. M. (2010). Got volunteers? Association of hospice use of volunteers with bereaved family members' overall rating of the quality of end-of-life care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(3), 502-506. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.11.310>
- Brazil, K. et Thomas, D. (1995). The role of volunteers in a hospital-based palliative care service. *Journal of Palliative Care*, 11(3), 40-42.
- Brighton, L. J., Koffman, J., Robinson, V., Khan, S. A., George, R., Burman, R. et Selman, L. E. (2017). 'End of life could be on any ward really': A qualitative study of hospital volunteers' end-of-life care training needs and learning preferences. *Palliative Medicine*, 31(9), 842-852. <https://doi.org/10.1177/0269216316679929>
- Burbeck, R., Candy, B., Low, J. et Rees, R. (2014). Understanding the role of the volunteer in specialist palliative care: A systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMC Palliative Care*, 13, 3. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-3>
- Candy, B., France, R., Low, J. et Sampson, L. (2015). Does involving volunteers in the provision of palliative care make a difference to patient and family wellbeing? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *International Journal of Nursing Studies*, 52(3), 756-768. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.08.007>
- Ciccione, A. (2012). Contenance, enveloppe psychique et parentalité interne soignante. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2(2), 397-443. <https://doi.org/10.3917/jpe.004.0397>
- Claxton-Oldfield, S. (2015). Got Volunteers? The selection, training, roles, and impact of hospice palliative care volunteers in Canada's community-based volunteer programs. *Home Health Care Management & Practice*, 27(1), 36-40. <https://doi.org/10.1177/1084822314535089>
- Claxton-Oldfield, S. (2016). Hospice palliative care volunteers: A review of commonly encountered stressors, how they cope with them, and implications for volunteer training/management. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(2), 201-204. <https://doi.org/10.1177/1049909115571545>
- Claxton-Oldfield, S. et Banzen, Y. (2010). Personality characteristics of hospice palliative care volunteers: The "Big five" and empathy. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(6), 407-412. <https://doi.org/10.1177/1049909110364017>
- Claxton-Oldfield, S. et Claxton-Oldfield, J. (2008). Some common problems faced by hospice palliative care volunteers. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 25(2), 121-126. <https://doi.org/10.1177/1049909107312593>

# Références

- Claxton-Oldfield, S. et Claxton-Oldfield, J. (2012). Should I stay or should I go: A study of hospice palliative care volunteer satisfaction and retention. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(7), 525-530. <https://doi.org/10.1177/1049909111432622>
- Claxton-Oldfield, S. et Marrison-Shaw, H. (2014). Perceived barriers and enablers to referrals to community-based hospice palliative care volunteer programs in Canada. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(8), 836-844. <https://doi.org/10.1177/1049909113504482>
- Delaloye, S., Escher, M., Luthy, C., Piguët, V., Dayer, P. et Cedraschi, C. (2015). Volunteers trained in palliative care at the hospital: An original and dynamic resource. *Palliative and Supportive Care*, 13(3), 601-607. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000169>
- Field-Richards, S. E. et Arthur, A. (2012). Negotiating the boundary between paid and unpaid hospice workers: A qualitative study of how hospice volunteers understand their work. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(8), 627-631. <https://doi.org/10.1177/1049909111435695>
- Horey, D., Street, A. F., O'Connor, M., Peters, L. et Lee, S. F. (2015). Training and supportive programs for palliative care volunteers in community settings. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009500.pub2>
- Huynh, J.-Y., Winefield, A. H., Xanthopoulou, D. et Metzger, J. C. (2012). Burnout and connectedness in the job demands–resources model: Studying palliative care volunteers and their families. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 29(6), 462-475. <https://doi.org/10.1177/1049909111430224>
- Luijkx, K. G. et Schols, J. M. G. A. (2009). Volunteers in palliative care make a difference. *Journal of Palliative Care*, 25(1), 30-39.
- McKee, M., Kelley, M. L., Guirguis-Younger, M., MacLean, M. et Nadin, S. (2010). It takes a whole community: The contribution of rural hospice volunteers to whole-person palliative care. *Journal of Palliative Care*, 26(2), 103-111. <https://doi.org/10.1177/082585971002600206>
- Meyer, D., Schmidt, P., Zernikow, B. et Wager, J. (2018). It's all about communication: A mixed-methods approach to collaboration between volunteers and staff in pediatric palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 35(7), 951-958. <https://doi.org/10.1177/1049909117751419>
- Pesut, B., Hooper, B., Lehbauer, S. et Dalhuisen, M. (2014). Promoting volunteer capacity in hospice palliative care: A narrative review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(1), 69-78. <https://doi.org/10.1177/1049909112470485>

# Références

Phillips, J., Andrews, L. et Hickman, L. (2014). Role ambiguity, role conflict, or burnout: Are these areas of concern for Australian palliative care volunteers? Pilot study results. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(7), 749-755.

<https://doi.org/10.1177/1049909113505195>

Rossi, I. (2010). Culture palliative : Pour anticiper et accueillir la mort. *Revue internationale de soins palliatifs*, 25(1), 37-43.

Vanderstichelen, S., Houttekier, D., Cohen, J., Wesemael, Y. V., Deliens, L. et Chambaere, K. (2018). Palliative care volunteerism across the healthcare system: A survey study. *Palliative Medicine*, 32(7), 1233-1245.

Walshe, C., Dodd, S., Hill, M., Ockenden, N., Payne, S., Preston, N. et Perez Algorta, G. (2016). How effective are volunteers at supporting people in their last year of life? A pragmatic randomised wait-list trial in palliative care (ELSA). *BMC Medicine*, 14(1).

<https://doi.org/10.1186/s12916-016-0746-8>

Weeks, L. E., MacQuarrie, C. et Bryanton, O. (2008). Hospice palliative care volunteers: A unique care link. *Journal of Palliative Care*, 24(2), 85-93.