

Vers l'amélioration des services  
et des soins palliatifs de fin de vie  
**Adapter et implanter des programmes  
de soutien en milieu de travail et évaluer  
leur effet sur la satisfaction, le sens au  
travail et le bien-être des infirmières  
(SATIN II)**

Lise Fillion, Manon Truchon  
Michel L'Heureux, Lyse Langlois  
Jean-François Desbiens, Céline Gélinas  
Mélanie Vachon, Diane Tapp  
Michèle Aubin, Sébastien Simard  
Lise Tremblay, Pierre Gagnon  
Serge Dumont, Geneviève Roch  
Richard Bradet, Sandy Lavoie  
Marie-Anik Robitaille  
Anne-Marie Veillette

RAPPORTS  
SCIENTIFIQUES

R-948



## **NOS RECHERCHES** travaillent pour vous !

**Solidement implanté au Québec depuis 1980, l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST) est un organisme de recherche scientifique reconnu internationalement pour la qualité de ses travaux.**

### **Mission**

Contribuer, par la recherche, à la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles ainsi qu'à la réadaptation des travailleurs qui en sont victimes;

Assurer la diffusion des connaissances et jouer un rôle de référence scientifique et d'expertise;

Offrir les services de laboratoires et l'expertise nécessaires à l'action du réseau public de prévention en santé et en sécurité du travail.

Doté d'un conseil d'administration paritaire où siègent en nombre égal des représentants des employeurs et des travailleurs, l'IRSST est financé par la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail.

### **Pour en savoir plus**

Visitez notre site Web ! Vous y trouverez une information complète et à jour.  
De plus, toutes les publications éditées par l'IRSST peuvent être téléchargées gratuitement.  
[www.irsst.qc.ca](http://www.irsst.qc.ca)

Pour connaître l'actualité de la recherche menée ou financée par l'IRSST, abonnez-vous gratuitement au magazine Prévention au travail, publié conjointement par l'Institut et la CNESST.  
Abonnement : [preventionautravail.com](http://preventionautravail.com)

### **Dépôt légal**

Bibliothèque et Archives nationales du Québec  
2017  
ISBN : 978-2-89631-910-7  
ISSN : 0820-8395

IRSST - Direction des communications  
et de la valorisation de la recherche  
505, boul. De Maisonneuve Ouest  
Montréal (Québec)  
H3A 3C2  
Téléphone : 514 288-1551  
[publications@irsst.qc.ca](mailto:publications@irsst.qc.ca)  
[www.irsst.qc.ca](http://www.irsst.qc.ca)  
© Institut de recherche Robert-Sauvé  
en santé et en sécurité du travail,  
janvier 2017

Vers l'amélioration des services  
et des soins palliatifs de fin de vie  
**Adapter et implanter des programmes  
de soutien en milieu de travail et évaluer  
leur effet sur la satisfaction, le sens au  
travail et le bien-être des infirmières  
(SATIN II)**

Lise Fillion<sup>1,2,3</sup>, Manon Truchon<sup>1</sup>, Michel L'Heureux<sup>4</sup>,  
Lyse Langlois<sup>1</sup>, Jean-François Desbiens<sup>1,3</sup>, Céline Gélinas<sup>6</sup>,  
Mélanie Vachon<sup>7</sup>, Diane Tapp<sup>1</sup>, Michèle Aubin<sup>1,3</sup>, Sébastien Simard<sup>3,5</sup>,  
Lise Tremblay<sup>5</sup>, Pierre Gagnon<sup>2,3</sup>, Serge Dumont<sup>1,3</sup>, Geneviève Roch<sup>1</sup>,  
Richard Bradet<sup>2,3</sup>, Sandy Lavoie<sup>2,3</sup>, Marie-Anik Robitaille<sup>2,3</sup>,  
Anne-Marie Veillette<sup>2,3</sup>

<sup>1</sup> Université Laval

<sup>2</sup> CHU de Québec

<sup>3</sup> ERMOS

<sup>4</sup> Maison Michel-Sarrazin

<sup>5</sup> IUCPQ

<sup>6</sup> Université McGill

<sup>7</sup> UQAM

RAPPORTS  
SCIENTIFIQUES

R-948



**Avis de non-responsabilité**

L'IRSST ne donne aucune garantie relative à l'exactitude, la fiabilité ou le caractère exhaustif de l'information contenue dans ce document.

En aucun cas l'IRSST ne saurait être tenu responsable pour tout dommage corporel, moral ou matériel résultant de l'utilisation de cette information.

Notez que les contenus des documents sont protégés par les législations canadiennes applicables en matière de propriété intellectuelle.

Cliquez recherche



Cette publication est disponible en version PDF sur le site Web de l'IRSST.



#### ÉVALUATION PAR DES PAIRS

Conformément aux politiques de l'IRSST, les résultats des travaux de recherche publiés dans ce document ont fait l'objet d'une évaluation par des pairs.

## REMERCIEMENTS

Dès son origine, le projet SATIN a mis en œuvre un solide partenariat entre un groupe de chercheurs provenant de divers domaines (soins palliatifs, sciences infirmières, relations industrielles) ainsi que plusieurs cliniciens, décideurs (gestionnaires et administrateurs) et utilisateurs de connaissances. Se sont greffés à ces gens, plusieurs étudiants, bénévoles et personnes engagées dans la cause de l'humanisation des soins palliatifs et des soins de fin de vie ainsi que dans celle de la qualité de vie au travail. Un nombre considérable de personnes clés ont contribué à la réalisation de ce projet et nous tenons à les remercier.



### Logo officiel du Projet SATIN





## SOMMAIRE

Ce rapport de recherche est rédigé à un moment clé de l'organisation des soins palliatifs (SP) et des soins de fin de vie (SFV) au Québec. Avec le vieillissement de la population et l'ampleur des maladies chroniques, l'intégration d'une approche palliative aux services de santé est une nécessité. Pour le moment, l'accès à des SP et des SFV intégrés à l'ensemble des services de santé demeure restreint. Au Québec, les SFV sont incorporés aux soins curatifs et on retrouve peu d'unités de SP spécialisés. Selon ce choix organisationnel, les infirmières et les cliniciens vivent un contexte de travail particulier, car ces professionnels ont à prodiguer dans un temps restreint à la fois des soins curatifs parfois complexes et des SFV (approche mixte). Dans ces milieux où la visée curative domine, la mort est souvent perçue comme un échec. Le projet SATIN I, sur lequel prend assise ce projet, a décrit comment cette situation crée des sources de stress et d'insatisfaction au travail chez les infirmières qui doivent conjuguer leurs tâches avec les sentiments intenses associés à des deuils multiples et à des morts douloureuses, notamment dans les secteurs hautement technologiques comme ceux de l'oncologie et des soins intensifs. Des conflits de valeurs et une souffrance éthique ont été décrits. S'ajoutent à cela d'autres facteurs de risque psychosociaux (FRPS) comme le manque d'autonomie et l'intensification du travail, ce qui affecte la satisfaction et le bien-être. Avec la Loi concernant les soins de fin de vie, l'organisation des SP et des SFV se déploie enfin. Les résultats de la présente étude mettent en relief la nécessité de prendre en compte non seulement l'organisation des services de SP et de SFV, mais aussi la capacité d'adaptation des acteurs.

Le projet SATIN II propose l'étude de quatre programmes de soutien en milieu de travail. Ces initiatives ont pour but l'amélioration de la satisfaction et du bien-être au travail ainsi que la diminution des FRPS chez des infirmières et des cliniciens qui assurent les SFV. La démarche est guidée par les recommandations du Medical Research Council (MRC-UK) afin d'encadrer l'élaboration, l'implantation et l'évaluation des interventions, selon deux phases. L'objectif principal de la phase I est l'élaboration d'une intervention permettant d'intégrer aux pratiques en cours une approche palliative aux unités de soins. La phase II inclut à la fois l'évaluation de la faisabilité et de l'impact de l'intervention ainsi qu'un prétest de cet impact sur certains indicateurs (satisfaction, bien être et FRPS).

*L'étude 1* vise l'intégration d'une approche palliative au sein de deux unités de soins intensifs (USI) d'un même centre hospitalier (site A et B). Les SFV et les soins centrés sur la personne ont été retenus comme modèles de soins. Au moment de finaliser cette étude, le processus d'implantation était encore en cours. La majorité des participants se familiarisait avec les composantes de l'intervention. Une attitude favorable envers le contenu et le processus d'implantation se dégageait, surtout quant à la démarche participative et au processus de consultation associé. L'impact sur les pratiques cliniques se manifeste par une sensibilisation aux valeurs et l'amorce d'un univers de significations partagées, une perception de l'humanisation des soins et une ouverture à la collaboration interprofessionnelle, quoique cela demeure fragile et s'observe davantage dans un site. À cette étape, la mise en œuvre de l'intervention n'est pas encore associée à une réduction ou à l'élimination des FRPS au travail, ni à la satisfaction et au bien-être des participants. L'amélioration des compétences en SP est toutefois observée.

**L'étude 2** vise l'intégration d'une approche palliative tôt après le diagnostic d'un cancer du poumon. L'approche de soins de soutien centrés sur la personne a été retenue comme modèle de soins. Deux cliniques externes en oncologie d'un même centre hospitalier ont été sélectionnées comme milieu d'implantation. D'autres secteurs non dédiés uniquement à l'oncologie mais constituant des secteurs de la trajectoire de soins de la clientèle ciblée, ont été invités à participer à certaines activités du programme afin de favoriser l'intégration de l'approche à l'ensemble de la trajectoire de soins. L'étude de besoins réalisée en début de projet a démontré que la clientèle a des besoins en information et en soutien émotionnel qui demeuraient insatisfaits. Les cliniciens et gestionnaires ont manifesté le désir d'être soutenus pour mieux y répondre. Une intervention a été élaborée, en collaboration avec le milieu, proposant l'utilisation concertée d'outils de soins de soutien centrés sur le patient touché par le cancer du poumon et ses proches. Le processus d'implantation a cependant connu plusieurs difficultés et il n'a donc pas été possible d'en évaluer vraiment les impacts. L'acceptabilité du contenu et de la pertinence de l'intervention, ainsi que des défis précis à relever pour réaliser l'implantation a été documentée.

**L'étude 3** vise l'intégration d'une approche palliative de SP et de SFV à une USI d'un centre hospitalier (différent de l'étude 1). Les SP et les SFV ont été retenus comme modèles de soins. L'intervention inclut un volet formation en ligne et une activité d'intégration. Malgré un contexte défavorable (restriction budgétaire, abolition d'un poste, déménagement anticipé) et en dépit du fait que l'élaboration de l'intervention ait nécessité plus d'efforts et de temps que prévu (à l'instar des autres études considérant les réorganisations massives dans le réseau de la santé), la courte durée de l'implantation a tout de même permis une évaluation favorable, tant sur le plan qualitatif que quantitatif (amélioration des compétences en SP, diminution de la demande émotionnelle). L'activité d'intégration interdisciplinaire et la flexibilité de la formation en ligne sont perçues comme des solutions innovantes et appréciées. L'approche participative est particulièrement prisée ainsi que le matériel éducatif en lien avec les besoins des cliniciens.

**L'étude 4** a mis à contribution une des équipes pionnières en SP spécialisés du Québec. Au départ, le soutien émotionnel aux soignants a été ciblé. Le but de l'intervention a dû être revu afin de prendre en compte les nombreuses pressions associées au contexte organisationnel de restructuration et de relocalisation de l'unité de SP. Une intervention ciblant la résilience de l'équipe (exploration des valeurs collectives) et le soutien émotionnel des soignants (capacité de présence et recherche de sens) a été élaborée. Malgré le contexte imminent du déménagement, l'évaluation qualitative fait ressortir plusieurs effets favorables, soutenus sur le plan quantitatif par l'amélioration d'indicateurs (intensité du travail et demande émotionnelle). L'étude présente une solution innovante permettant la combinaison de facteurs organisationnels et individuels.

**Intégration.** Les résultats quantitatifs soutiennent partiellement l'hypothèse qu'une intervention intégrant une approche palliative selon une démarche participative permette l'amélioration de la satisfaction et du bien-être ainsi que la diminution de FRPS. Le macro contexte et les nombreux obstacles accréditent des hypothèses alternatives expliquant en partie les résultats nuls observés. Les résultats qualitatifs documentent des effets favorables sur plusieurs de ces indicateurs (satisfaction et FRPS). L'ensemble de l'évaluation met en relief la pertinence de la démarche participative et l'implication active des cliniciens à toutes les étapes de réalisation. Les résultats encouragent à poursuivre les efforts de coconstruction entre cliniciens et gestionnaires afin



d'offrir des SP et des SFV de qualité. Adoptée en juin 2014 par l'Assemblée nationale du Québec, la Loi concernant les soins de fin de vie donne le droit à tous les Québécois d'avoir accès à de tels services. En encourageant le personnel soignant en SP et en SFV, et en démontrant avec eux la faisabilité d'intégrer de diverses façons une approche palliative à différents secteurs de soins, le projet SATIN II constitue un pas en avant.



## **TABLE DES MATIÈRES**

<b>REMERCIEMENTS</b> .....	<b>I</b>
<b>SOMMAIRE</b> .....	<b>III</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES</b> .....	<b>VII</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....	<b>IX</b>
<b>LISTE DES FIGURES</b> .....	<b>XI</b>
<b>LISTE DES ANNEXES</b> .....	<b>XIII</b>
<b>LISTE DES ACRONYMES, SIGLES ET ABRÉVIATIONS</b> .....	<b>XV</b>
<b>1. INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE</b> .....	<b>1</b>
1.1 Restructuration globale des services de santé et organisation des soins palliatifs.....	2
1.2 Soins palliatifs, soins de fin de vie et approche palliative .....	2
1.3 Soutenir les soignants prodiguant des SP et des SFV .....	3
1.4 Intégrer une approche palliative selon l'organisation apprenante .....	4
1.5 Impact sur des facteurs de risque psychosociaux au travail .....	5
<b>2. BUT DU PROJET ET ÉTAT DES CONNAISSANCES</b> .....	<b>7</b>
<b>3. CADRE MÉTHODOLOGIQUE, OBJECTIFS ET DEVIS</b> .....	<b>11</b>
3.1 Cadre pour guider l'élaboration et l'évaluation d'une intervention complexe .....	11
3.1.1 Objectifs de la phase I.....	11
3.1.2 Objectifs de la phase II .....	12
3.2 Cadre méthodologique intégrateur.....	13
3.2.1 Démarche participative et pratique réflexive.....	13
3.2.2 Devis de recherche.....	13
3.2.3 Participants et méthodes de collecte de données .....	14
3.2.4 Déroulement du projet SATIN II.....	18
<b>4. RÉSULTATS</b> .....	<b>19</b>
4.1 Description du contexte .....	19
4.2 Résultats de l'étude 1 .....	19
4.3 Résultats de l'étude 2 .....	25
4.4 Résultats de l'étude 3 .....	33
4.5 Résultats de l'étude 4 .....	38
4.6 Volet transversal du projet SATIN II.....	44
<b>5. DISCUSSION ET INTÉGRATION</b> .....	<b>47</b>
5.1 Aspects convergents des quatre études .....	49
5.2 Leviers et obstacles au déroulement de ce projet.....	49
<b>6. CONCLUSION</b> .....	<b>53</b>

6.1	Pistes d'action .....	54
	<b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>	<b>57</b>
	<b>ANNEXE A.....</b>	<b>71</b>
	<b>ANNEXE B.....</b>	<b>89</b>

## **LISTE DES TABLEAUX**

Tableau 1 – Phase I : processus d'élaboration de chaque intervention par étude.....	15
Tableau 2 – Phase II : préparation du terrain et collectes de données PRÉ par étude .....	16
Tableau 3 – Phase II : collectes de données POST par étude .....	17
Tableau 4 – Prédiction de la satisfaction au travail et de la détresse à partir des FRPS en PRÉ-implantation .....	44
Tableau 5 – Prédiction de la satisfaction au travail et de la détresse à partir des FRPS en POST-implantation.....	45



## **LISTE DES FIGURES**

Figure 1 – FRPS au travail, satisfaction et détresse des infirmières en soins palliatifs .....	8
Figure 2 – Définition de l'approche palliative en contexte de maladies chroniques .....	9
Figure 3 – Cadre du MRC-UK.....	11
Figure 4 – Illustration du devis exploratoire séquentiel.....	14
Figure 5 – Modèle logique de l'étude 1 .....	21
Figure 6 – Modèle logique de l'étude 2 .....	27
Figure 7 – Modèle logique de l'étude 3 .....	34
Figure 8 – Modèle logique de l'étude 4 .....	40





## **LISTE DES ANNEXES**

Annexe A1 – Analyse qualitative contextuelle des quatre études .....	71
Annexe A2 – Distribution de fréquences : variables socioprofessionnelles des quatre études ....	80
Annexe A3 – Répartition des participants selon le poste occupé, par étude, PRÉ et POST .....	82
Annexe A4 – Construits, questionnaires et coefficients alpha par étude et pour l'ensemble .....	83
Annexe A5 – Moyennes et écarts- types des construits mesurés aux deux temps pour les participants qui ont répondu au PRÉ et au POST, par étude, et résultats de l'analyse de variance (ANOVA) à mesures répétées .....	85
Annexe B1 – Cadre d'évaluation intégrateur.....	89
Annexe B2 – Résumés des ateliers d'échanges et de transfert de connaissances de SATIN II ...	93
Annexe B3 – Description des types de participants aux ateliers .....	97



## LISTE DES ACRONYMES, SIGLES ET ABRÉVIATIONS

BBIC	Beliefs about the Benefits of Interdisciplinary Collaboration
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CIT	Clinique d'Investigation Thoracique
CIUSSS	Centre Intégré Universitaire de Santé et de Services Sociaux
COA	Clinique d'Oncologie Ambulatoire
CW	Collaborative Work
DSI	Direction des Services Infirmiers
HADS	Hospital Anxiety Depression Scale
ELNEC	End-of-Life Nursing Education Consortium
EORTC-QLQ-INFO25	European Organisation for Research and Treatment of Cancer – Quality of life – Information
ERI-effort	Effort Reward Imbalance model
EW	Engagement at Work
FI-GE	Fonctionnement Interne – Gestion du travail de l'Équipe
FI-SI	Fonctionnement Interne – Soutien Interpersonnel
FRPS	Facteurs de Risque PsychoSociaux
HCEQ	Health Care Empowerment Questionnaire
IDP	Indice de Détresse Psychologique
IRSE	Informational Role Self-Efficacy scale
MPOC	Maladie Pulmonaire Obstructive Chronique
NJSS	Nurse Job Satisfaction Scale
NSS	Nursing Stress Scale
ODD	Outil de Dépistage de la Détresse
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OPP	Organizational Policies & Practices
ORFQ	Organizational Risk Factors Questionnaire
PCISP	Perception de Compétence Infirmière en Soins Palliatifs
PPE-15	Piker Patient Experience questionnaire
QLÉ	Questionnaire sur le Leadership Éthique
SATIN	SATisfaction INFirmières
SCNS	Supportive Care Needs Survey
SFV	Soins de Fin de Vie
SP	Soins Palliatifs
USI	Unité de Soins Intensifs



## 1. INTRODUCTION ET PROBLÉMATIQUE

Avec le vieillissement de la population et l'ampleur des maladies chroniques, l'intégration d'une approche palliative aux services de santé devient une nécessité. Pour le moment, l'accès à des soins palliatifs (SP) et à des soins de fin de vie (SFV) intégrés à l'ensemble des services de santé demeure restreint. Au Québec, les SFV sont incorporés aux soins curatifs et on retrouve peu d'unités de SP spécialisés. Selon ce choix organisationnel, les infirmières et les cliniciens vivent un contexte de travail particulier, car ces professionnels ont à prodiguer dans un temps restreint à la fois des soins curatifs parfois complexes et des SFV (approche mixte). Dans ces milieux où la visée curative domine, la mort est souvent perçue comme un échec.

Le projet SATIN I, sur lequel prend assise ce projet, a décrit comment cette situation crée des sources de stress et d'insatisfaction au travail chez les infirmières qui doivent conjuguer leurs activités avec des sentiments associés aux deuils multiples et à des morts douloureuses, notamment dans les secteurs hautement technologiques comme ceux de l'oncologie et des soins intensifs [1]. Des conflits de valeurs et une souffrance éthique ont été décrits et on y précise qu'« une souffrance éthique est ressentie par une personne à qui on demande d'agir en opposition avec ses valeurs professionnelles, sociales ou personnelles ». Cela contribue à la demande émotionnelle déjà inhérente à l'accompagnement de personnes mourantes et de leurs proches [2-4]. S'ajoutent à cela d'autres facteurs de risque psychosociaux (FRPS) comme le manque d'autonomie et l'intensification du travail, ce qui affecte leur satisfaction et leur bien-être [5].

Depuis SATIN I, l'intensification du travail et le stress qui l'accompagne demeurent la réalité actuelle de plusieurs milieux de soins [6,7]. Les réorganisations du travail dans le secteur de la santé y contribuent en s'accompagnant d'une augmentation de la charge de travail ainsi que d'une réduction des ressources et du soutien organisationnel ; les infirmières demeurent une population particulièrement vulnérable à la détresse émotionnelle et à une diminution de la satisfaction au travail [3,8-12]. Non seulement les FRPS au travail sont l'une des principales causes de détresse émotionnelle, d'insatisfaction et même de maladies et d'épuisement, mais ils sont également susceptibles d'engendrer des problèmes de rétention des employés, de roulement du personnel et d'absentéisme au travail [12-13].

Le projet SATIN II propose l'étude de quatre programmes de soutien en milieu de travail et inclut quatre études. Notons d'entrée de jeu, que ces études ont été réalisées dans des contextes de changements organisationnels (restructuration, restrictions budgétaires, fusion d'hôpitaux, déménagement et roulement de gestionnaires). La réalisation est demeurée possible grâce à un solide partenariat entre chercheurs (soins palliatifs, sciences infirmières et relations industrielles), cliniciens, décideurs et de nombreux utilisateurs de connaissances, d'ailleurs intéressés à poursuivre vers une suite anticipée. Cet intérêt manifeste en soi un résultat positif, autant pour les chercheurs que pour les milieux concernés.

Le présent rapport décrit la démarche de recherche participative et les résultats associés à l'achèvement du projet. Deux études ont été conduites avec des équipes d'unités de soins intensifs (USI; étude 1 et étude 3). Une troisième a nécessité le recours à une équipe d'oncologie pulmonaire (étude 2) et la dernière a été réalisée avec une équipe spécialisée en SP (étude 4). Le

rapport se divise en sept sections : 1) la problématique; 2) le but du projet et l'état des connaissances; 3) le cadre méthodologique, les objectifs et le devis communs à chaque étude; 4) le contexte et les résultats de chaque étude; 5) la discussion et l'intégration des résultats des quatre études; 6) la conclusion.

## **1.1 Restructuration globale des services de santé et organisation des soins palliatifs**

En plus des restructurations majeures dans l'organisation de l'ensemble du système de santé, le secteur particulier des SP et des SFV devrait connaître sous peu un nouvel essor avec la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie et ces changements pourraient constituer à la fois des sources d'aggravation et d'atténuation des FRPS au travail.

Pour le moment, l'écart entre les services offerts et les besoins de la population demeure [14]. Alors que la majorité des Canadiens ont exprimé le désir de mourir à domicile ou dans des conditions plus humaines [15], un rapport indique qu'au Québec entre 1997 et 2001, seulement 8,3 % des adultes susceptibles de bénéficier de soins palliatifs de fin de vie sont décédés à domicile (9,7 % des personnes décédées de cancer). Chez les adultes susceptibles de bénéficier de SFV selon leurs conditions de santé, 47,6 % sont décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de SP [8,1 %]), souvent dans des unités de soins aigus et critiques n'ayant aucun programme de SFV. Pour les patients atteints de cancer, le pourcentage correspondant est de 49,6 % [16]. Dans le contexte actuel du vieillissement de la population et considérant l'ampleur des maladies chroniques, la planification des SFV, la clarification et l'intégration d'une approche palliative aux services de santé s'imposent [17].

## **1.2 Soins palliatifs, soins de fin de vie et approche palliative**

Au Québec, avec l'adoption récente de la Loi concernant les soins de fin de vie par l'Assemblée nationale, la demande de SP et de SFV de qualité ne cesse de croître, tout comme la pression exercée sur les soignants. Aux termes de cette loi, les SP sont définis comme des « soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire ». Notons que dans le contexte actuel, établir un pronostic réservé demeure difficile et ce critère limite l'accès aux SP [18]. Toujours selon la loi, les SFV correspondent aux « soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et à l'aide médicale à mourir » [19]. Dans les établissements, alors que les programmes de SP sont définis, ceux des SFV ne le sont pas. S'inscrit d'ailleurs dans cette loi, l'obligation pour tous les établissements de santé d'être en mesure d'offrir un programme de SFV conforme aux orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux. Ces programmes sont en élaboration et seront sous peu transmis à la Commission sur les soins de fin de vie. Ajoutons à ces définitions, celle d'une approche palliative, proposée en 2003 par Kritjanson [20] et reprise dans une synthèse récente produite par un groupe de chercheurs canadiens [17]. Selon ces auteurs, « une approche palliative s'appuie sur les principes philosophiques des SP spécialisés, met l'accent sur des soins centrés sur le patient et ses proches, focalise sur la personne et non seulement sur la maladie, et vise comme

but premier la qualité de vie » (traduction libre). Une telle approche permettrait une orientation de soins optimisant la qualité de vie et serait utile pour guider l'élaboration de programmes de SFV.

Dans ce contexte, le présent rapport est rédigé à un moment clé de l'organisation des SP et des SFV au Québec. Il met notamment en relief la nécessité de prendre en compte non seulement l'organisation des services de SP, mais aussi la capacité d'adaptation des acteurs. L'omission de soutenir les acteurs sur le terrain risque de contribuer à l'intensification du travail des travailleurs du secteur de la santé qui subissent les effets d'une énième réforme.

### **1.3 Soutenir les soignants prodiguant des SP et des SFV**

À la lueur des résultats du projet SATIN I (5 études transversales), les efforts consentis pour le développement de nouveaux services en SP et en SFV n'avaient pas encore fait sentir leurs effets en matière de soutien aux infirmières et aux équipes soignantes. La description des données qualitatives recueillies a illustré la nature et l'ampleur des stressés moraux. Leur analyse a permis de mieux comprendre l'impact notable sur la souffrance éthique des soignants [21]. Explorant également l'origine des stressés moraux, les résultats de SATIN I ont mis en lumière l'absence d'une approche palliative dans divers milieux de soins aigus et critiques; ils ont fait ressortir un manque évident de formation et de compétences en SFV [22,23]. La mort demeure perçue comme un échec. Les concepts de SP et de SFV sont évacués du langage et du plan de soins, aux dépens du concept réductionniste de soins de confort axés sur les besoins physiques, dont la priorisation et le temps de travail consacrés à l'accompagnement demeurent sous-estimés lors de la répartition des tâches [24]. Le fait de prodiguer des SFV dans des milieux de travail de soins aigus et critiques, sans approche palliative, semble contribuer à créer une demande émotionnelle supplémentaire chez une population de travailleurs déjà en détresse [25-27].

Les questionnaires interrogés lors de SATIN I ont reconnu à la fois la demande émotionnelle et la souffrance éthique inhérentes à ces modes de prestation de service ainsi que l'ampleur du problème. Ils ont d'ailleurs pointé certains milieux comme étant particulièrement démunis sur le plan de la gestion des conflits éthiques. Les secteurs des soins intensifs et de l'oncologie ont été reconnus comme vulnérables. Les résultats quantitatifs recueillis lors de l'étude populationnelle auprès de plus de 700 infirmières ont corroboré ces résultats qualitatifs. Le stress des infirmières dispensant des SFV serait particulièrement élevé chez celles œuvrant dans les USI et les unités spécialisées en oncologie où l'absence d'approche palliative est déplorée. Ces secteurs ont donc été ciblés pour la réalisation de SATIN II. De façon cohérente avec les conclusions d'une autre étude québécoise [28], les résultats quantitatifs de SATIN I ont également précisé que le stress était plus élevé chez les infirmières des unités de soins aigus et critiques en centre hospitalier que chez celles œuvrant à domicile, quoique ces dernières constatent une demande psychologique croissante comparativement à ce qu'elles rapportaient dans certains travaux antérieurs [29]. Que ce soit à domicile ou en centre hospitalier, la majorité des infirmières québécoises pratiquent des SFV selon un modèle de soins mixte en prodiguant à la fois des soins curatifs et des soins de base aux mourants, sans approche palliative. Cette pratique comporte plusieurs zones à risque.

En effet, en plus de la demande émotionnelle, plusieurs stressés organisationnels et professionnels, en partie liés à l'absence d'une approche palliative, alimentent des FRPS qui

pourraient avoir des répercussions néfastes sur la détresse des soignants déjà confrontés à la souffrance humaine et aux questionnements existentiels inhérents à l'approche de la mort [30]. Cette réalité souligne l'importance de soutenir les soignants engagés dans la prestation des SFV, particulièrement dans un contexte à la fois curatif et palliatif, un modèle à deux vitesses plus ou moins compatibles en l'absence d'une approche palliative. SATIN II propose de soutenir les soignants dans l'intégration d'une approche palliative choisie et adaptée selon les besoins des acteurs des secteurs ciblés (unité de soins intensifs, clinique d'oncologie et unité de soins palliatifs spécialisés).

#### **1.4 Intégrer une approche palliative selon l'organisation apprenante**

Reposant sur les assises théoriques consolidées avec SATIN I, sur un modèle intégré d'application des connaissances [31], et soutenu par un solide partenariat engageant plusieurs acteurs (chercheurs, décideurs, cliniciens et utilisateurs de connaissances), SATIN II propose de soutenir les soignants en intégrant une approche palliative selon l'organisation apprenante [32]. Pour Senge [33], les organisations apprenantes « portent leurs efforts sur la qualité du raisonnement des individus, sur leurs visions partagées, sur leur aptitude à la réflexion, à l'apprentissage en équipe et à la compréhension des problèmes complexes de la vie des affaires ». L'organisation apprenante encourage tant l'apprentissage individuel que collectif et permet de créer un univers de significations partagées [34], notamment par la clarification de valeurs communes. Cet apprentissage s'inscrit dans une logique de professionnalisation où les gens collaborent et réfléchissent ensemble à l'amélioration constante de l'organisation dans le but de devenir une organisation apprenante. Le modèle de l'organisation apprenante voit le milieu de travail comme un système constitué par les acteurs qui y interagissent. Les professionnels de la santé qui y œuvrent sont perçus comme la base de l'efficacité des soins s'ils peuvent comprendre les épisodes de soins auxquels ils participent par rapport à une norme en perpétuelle évolution. Une organisation structurante, comme celle des établissements de santé québécois, gagne à se transformer en organisation apprenante pour favoriser la santé et la qualité de vie des travailleurs, ainsi que la qualité des soins. L'organisation apprenante est souvent décrite comme la conséquence de l'évolution des exigences du patient, des technologies médicales de plus en plus sophistiquées et d'une complexification des trajectoires de soins comme, par exemple, en oncologie. Elle préconise une approche participative.

L'approche participative permet d'associer, en amont, des acteurs clés (cliniciens et gestionnaires ayant le pouvoir d'agir) au choix de l'approche palliative à mettre en œuvre. Ce choix repose sur les résultats d'une étude préalable des besoins exprimés par les divers membres de l'équipe soignante, le tout validé par des acteurs clés. Tous ces acteurs prennent ainsi part à l'élaboration de l'intervention (choix des composantes basé sur les données probantes, mobilisation des ressources nécessaires) et au processus d'évaluation (modélisation logique, validation d'indicateurs, de méthodes de collecte, puis organisation des collectes des données). L'équipe de recherche s'attarde à former les participants aux spécificités de l'intervention à élaborer (par ex., en présentant des outils utiles pour répondre aux besoins précisés découlant de la recension des écrits), de son évaluation (explication du devis), et aux moyens pour le faire (questionnement pré-post). L'équipe de recherche soutient donc les participants dans leur apprentissage de ce qui doit être élaboré et mis en œuvre pour intégrer une approche palliative adaptée à leurs besoins. L'équipe de recherche conserve un rôle d'expert dans le contenu et



l'évaluation, et est responsable de la qualité des outils et des résultats produits. En somme, SATIN II propose une démarche structurée et participative de co-construction d'une intervention (c'est-à-dire l'intégration d'une approche palliative), à l'implantation de cette intervention et à l'évaluation de ses impacts. Ainsi, il s'agit d'une démarche qui repose sur les principes de l'organisation apprenante.

### **1.5 Impact sur des facteurs de risque psychosociaux au travail**

L'intégration d'une approche palliative crée une occasion unique de promouvoir les principes de l'organisation apprenante. La combinaison de ces deux éléments pourrait permettre d'agir sur des FRPS. D'une part, la nécessité d'améliorer l'offre de services de SFV invite les organisations à intégrer une approche palliative et des modèles de soins centrés sur les besoins globaux de la clientèle (non seulement physiques) et sur la collaboration interprofessionnelle. L'implantation de modèles centrés sur la personne favorise notamment une meilleure communication entre soignants-soignés, une capacité à répondre aux émotions de détresse des patients, plutôt que d'y réagir, ainsi qu'une prise de décision partagée [35]. Cette synergie pourrait contribuer à diminuer la demande émotionnelle des soignants et les risques de conflits de valeurs et la souffrance éthique. De son côté, la collaboration interprofessionnelle soutient la clarification des rôles, le fonctionnement en équipe et de meilleurs rapports sociaux, de même que l'optimisation des ressources humaines et le partage de la charge de travail (intensité du travail). D'autre part, l'organisation apprenante encourage l'autonomie, en suggérant aux professionnels de choisir leurs actions en considérant les demandes et les contraintes de l'organisation. La demande émotionnelle, les conflits de valeurs, le climat de travail, l'intensité du travail et l'autonomie constituent des FRPS. L'intégration d'une approche palliative, selon l'organisation apprenante, pourrait se traduire par une meilleure satisfaction au travail. Pour une discussion plus approfondie sur l'articulation entre les FRPS, le stress en SP et la satisfaction au travail, voir Vachon et Fillion [36].

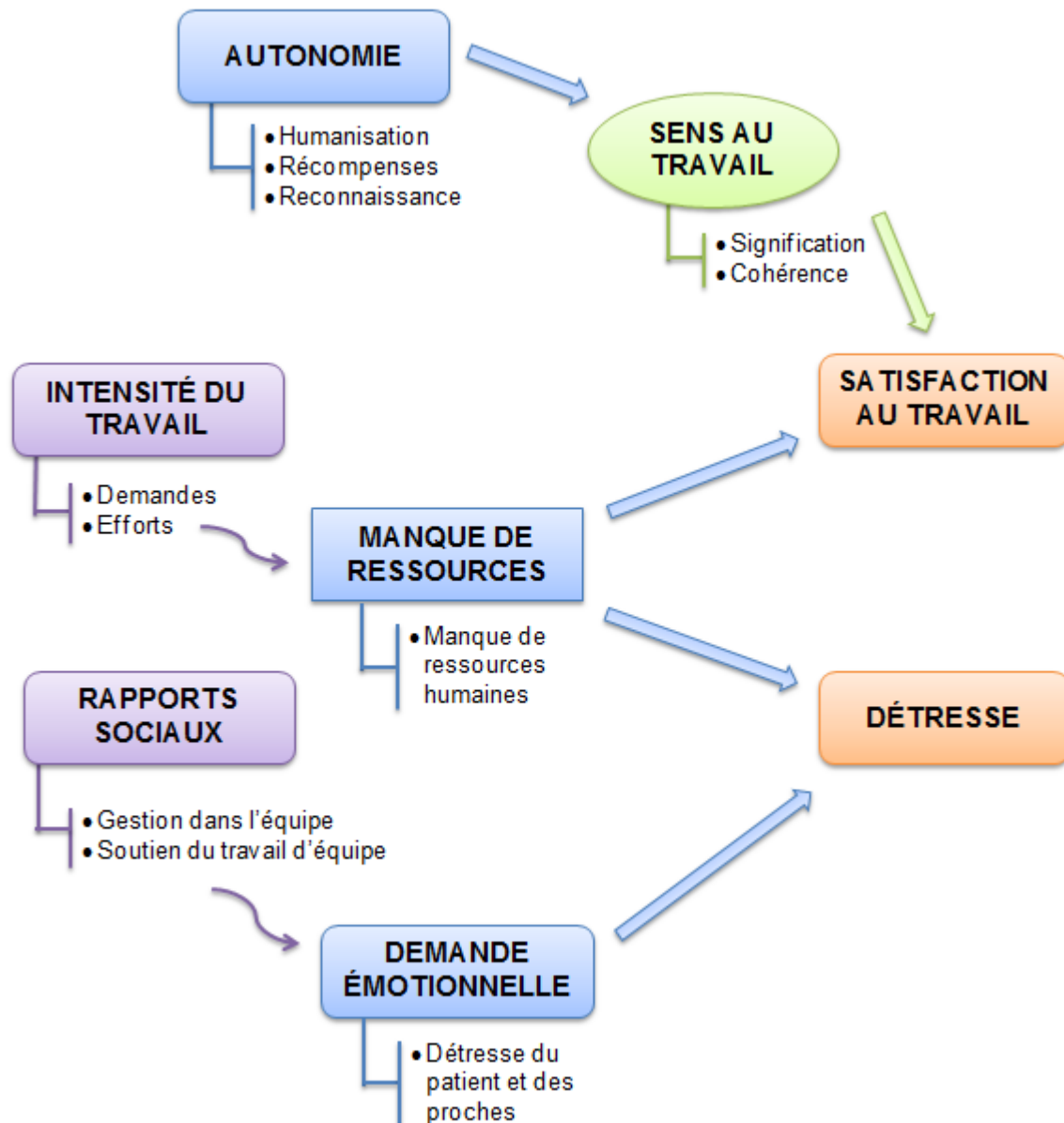


## 2. BUT DU PROJET ET ÉTAT DES CONNAISSANCES

SATIN II propose l'étude de quatre programmes de soutien en milieu de travail par l'implantation d'une approche palliative dans quatre milieux cliniques. Ces initiatives visent l'amélioration de la satisfaction et du bien-être au travail ainsi que la diminution des FRPS associés au travail en SP de fin de vie. Trois études visent l'intégration d'une approche palliative en unités de soins intensifs (2) et d'oncologie (1). La quatrième est une intervention de soutien émotionnel destinée aux professionnels d'une unité de SP spécialisés. Chaque étude vise à implanter une intervention, à l'adapter et à évaluer ses impacts selon l'approche participative et les principes de l'organisation apprenante.

Plusieurs études révèlent un lien direct entre la qualité de la gestion des milieux de travail et la satisfaction au travail des infirmières [37-39]. Une synthèse des écrits réalisée à l'échelle canadienne, précise que le stress au travail, le manque d'autonomie, le leadership autocrate, les rôles conflictuels, la banalisation du travail et la rareté des promotions provoquent l'insatisfaction et le roulement des infirmières [40]. Des travaux notent l'importance de la qualité du travail d'équipe et des relations interpersonnelles [41,42] centrées sur la personne soignée [43] et la qualité des soins [44]. Les auteurs d'une recension de la littérature ont regroupé les prédicteurs de la satisfaction au travail selon la qualité des soins et des relations interpersonnelles [45].

SATIN I souligne d'ailleurs l'importance d'offrir des soins de qualité au mourant et de bien accompagner la famille et les proches en contexte de SP. Les FRPS pouvant prédire la satisfaction et le bien-être au travail sont regroupés dans 6 axes : intensité du travail, autonomie, valeurs, rapports sociaux, demande émotionnelle et sécurité [46]. SATIN I a permis de modéliser une articulation entre ces FRPS expliquant plus de 80 % de la satisfaction au travail des infirmières et près de 40 % de leur détresse. Trois des six FRPS expliquent directement la satisfaction et la détresse : l'autonomie, l'intensité du travail (manque de ressources humaines) et la demande émotionnelle. Deux autres y sont indirectement reliés : la perte de sens au travail (souffrance éthique souvent ressentie lors de conflits ou d'incohérence de valeurs) et les rapports sociaux (fonctionnement et soutien de l'équipe). Ce modèle, adapté pour les soignants en SP, sert d'assise théorique à SATIN II (figure 1 : FRPS au travail, satisfaction et détresse des infirmières en SP).

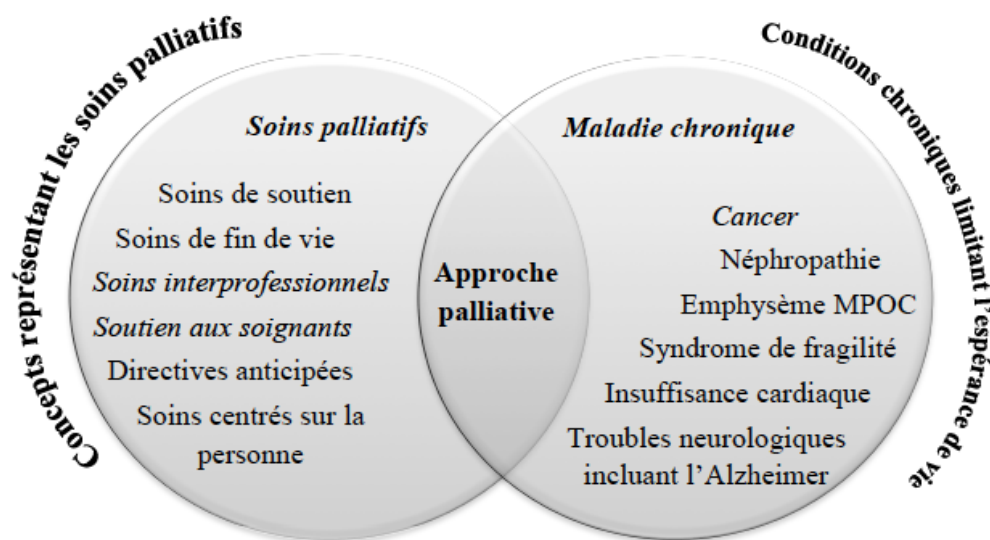


**Figure 1 – FRPS au travail, satisfaction et détresse des infirmières en soins palliatifs**

SATIN II s'appuie sur les connaissances générées par SATIN I et sur une recension des écrits qui souligne ces principaux enjeux : la satisfaction et le bien-être des infirmières en SP; l'intégration d'une approche palliative dans un système de santé en restructuration; l'intégration d'une approche palliative au sein d'équipes non spécialisées en SP (soins intensifs et oncologie); et le soutien émotionnel des soignants en SP.

Par ailleurs, la santé de la population oblige les gouvernements à restructurer le système de la santé en fonction des trajectoires de soins complexes et des maladies chroniques. Les gens décèdent davantage de conditions chroniques que de maladies aiguës [47]. L'offre de services des équipes spécialisées en SP ne convient plus à elle seule [18]. Les unités de SP spécialisés

permettent le regroupement d'experts; elles demeurent souhaitables mais insuffisantes. En oncologie, la survie au cancer a fait des progrès énormes. Pour plusieurs types de cancer, on réfère au concept de maladie chronique dont l'évolution et le pronostic de mort sont souvent difficiles à prévoir. Afin d'assurer des SFV de qualité, l'accès à des services adaptés aux besoins de la personne atteinte de maladies chroniques et de ses proches nécessite d'intégrer et de rendre accessible une approche palliative pour des trajectoires de soins complexes. Une équipe canadienne propose une définition de l'approche palliative selon trois thèmes [17]. Le premier suggère un travail en amont et une orientation des soins selon les besoins globaux, plutôt que la seule survie. Le second propose d'adapter les savoirs provenant des SP spécialisés selon les compétences de professionnels généralistes. Le troisième recommande une définition de l'approche palliative selon différents modèles de soins et concepts associés permettant l'intégration de SP et de SFV au sein d'équipes de soins non spécialisées en SP. On y retrouve notamment les modèles émergents de SFV, les soins de soutien et les soins centrés sur la personne. Aux concepts associés, comme les directives anticipées, et proposés par les auteurs, nous avons ajouté les concepts de *soutien aux soignants* et de *soins interprofessionnels* considérant l'ampleur de la demande émotionnelle et l'importance de l'équipe multidisciplinaire dans ce contexte de travail. Le cancer a aussi été ajouté comme maladie chronique. Une adaptation de cette définition en ajoutant ces trois éléments a ainsi été réalisée pour les fins du projet SATIN et est illustrée à la figure 2.



**Figure 2 – Définition de l'approche palliative en contexte de maladies chroniques**

Approche palliative et modèles de soins ou concepts liés (adaptation de Sawatzki *et al.* 2016)

Une proportion grandissante de personnes atteintes de maladies chroniques séjourne en USI et un cinquième des patients hospitalisés sur ces unités décèdent [48,49]. Les infirmières ont à prodiguer, dans un laps de temps restreint, des soins curatifs et des SFV (modèle mixte). Cette pratique est associée à une grande demande émotionnelle, souvent conflictuelle. En USI, la mort est parfois inévitable mais le maintien de la vie domine. Par ailleurs, l'intégration d'une approche

palliative est en voie de devenir la norme. De nombreuses instances professionnelles recommandent des modèles de soins centrés sur le patient et la famille favorisant la prise de décision partagée, la communication, la gestion des symptômes globaux, et des directives cliniques sur les aspects pratiques et éthiques de la cessation de traitements qui maintiennent artificiellement un patient en vie, de la gestion de crise et du soutien au processus de deuil [50-51]. Peu ont été opérationnalisés. Les écrits suggèrent qu'une intégration réussie dépend de l'élaboration du processus de travail, de la formation du personnel et d'une culture soutenant des SP et SFV interdisciplinaires. La sélection d'un nombre limité de modèles, de concepts de soins ou de composantes d'un programme, basée sur l'importance perçue par les acteurs du milieu et la faisabilité de les implanter dans un contexte clinique spécifique, constituerait une première étape pour les initiatives d'intégration d'une approche palliative en USI.

En oncologie, les modalités thérapeutiques évoluent rapidement et nécessitent souvent un régime de traitement fort complexe, principalement en soins ambulatoires. La trajectoire de soins s'en trouve morcelée. La continuité des soins est compromise et l'intégration d'une approche palliative représente alors un défi de taille. Des interventions permettent l'intégration d'une approche palliative tôt dans la trajectoire de personnes atteintes de cancer avancé. Les interventions recensées visent l'introduction systématique d'une équipe spécialisée en SP [52-54] ou visent l'accompagnement et l'habilitation de personnes atteintes de cancer et leurs proches pour la gestion des symptômes physiques et psychologiques, la communication et la prise de décision [55-57]. Pour SATIN II, les modèles de soins centrés sur la personne et les modèles de soins de soutien visant une meilleure réponse aux besoins globaux semblent particulièrement appropriés.

Une recension des interventions dédiées aux soignants en oncologie ou en SP a permis d'identifier deux tendances dans les programmes de soutien émotionnel. La première est axée sur le développement de compétences infirmières et comprend notamment l'enseignement d'une communication plus efficace [58-60], une meilleure compréhension des dimensions éthiques et morales de la fin de vie [61-62] et la transmission de connaissances sur le thème de la mort [63]. La seconde met le développement d'un savoir-être au centre de toute intervention de soutien. Cette tendance est basée sur le lien établi entre la santé physique, émotionnelle et psychologique d'une infirmière et la qualité des soins dispensés [64,65]. Quatre approches se démarquent par leur intégration possible en milieu de travail : 1) l'intervention existentielle basée sur la théorie de Frankl et adaptée par Fillion *et al.* [66]; 2) les études sur la résilience de Ron Epstein [67]; 3) les travaux de Hutchinson et Dobking sur la pleine conscience « Mindful Medical Practice » [68]; 4) le programme « Being with Dying » de Halifax *et al.* [69,70].

### 3. CADRE MÉTHODOLOGIQUE, OBJECTIFS ET DEVIS

SATIN II propose l'intégration d'une approche palliative selon une démarche structurée et une approche participative dans quatre milieux de soins. Pour chaque milieu, une intervention a d'abord été élaborée et validée auprès des acteurs en prenant en compte les besoins et les ressources disponibles, puis implantée et évaluée selon une démarche planifiée [71,72]. Pour trois études, l'intervention vise à intégrer une approche palliative comme telle. Pour la quatrième étude, l'intervention vise à approfondir un concept lié au SP, le soutien émotionnel aux soignants. Chaque étude s'est déroulée auprès de diverses équipes de soins, localisées dans différents centres hospitaliers de Québec et Montréal (étude 1 et 3 : des équipes en USI; étude 2 : une équipe d'oncologie pulmonaire; étude 4 : une équipe spécialisée en SP).

#### 3.1 Cadre pour guider l'élaboration et l'évaluation d'une intervention complexe

Comme il s'agit d'élaboration et d'évaluation d'interventions complexes, la démarche a d'abord été guidée par les recommandations du Medical Research Council (MRC-UK) afin d'encadrer systématiquement l'élaboration, l'implantation et l'évaluation de ce type d'intervention en milieu de santé [73]. Le MRC-UK propose un processus en quatre phases (figure 3). Pour les fins de ce projet, les phases I et II (développement et faisabilité, incluant l'exploration de l'impact et le prétest de l'évaluation de l'efficacité) sont retenues.

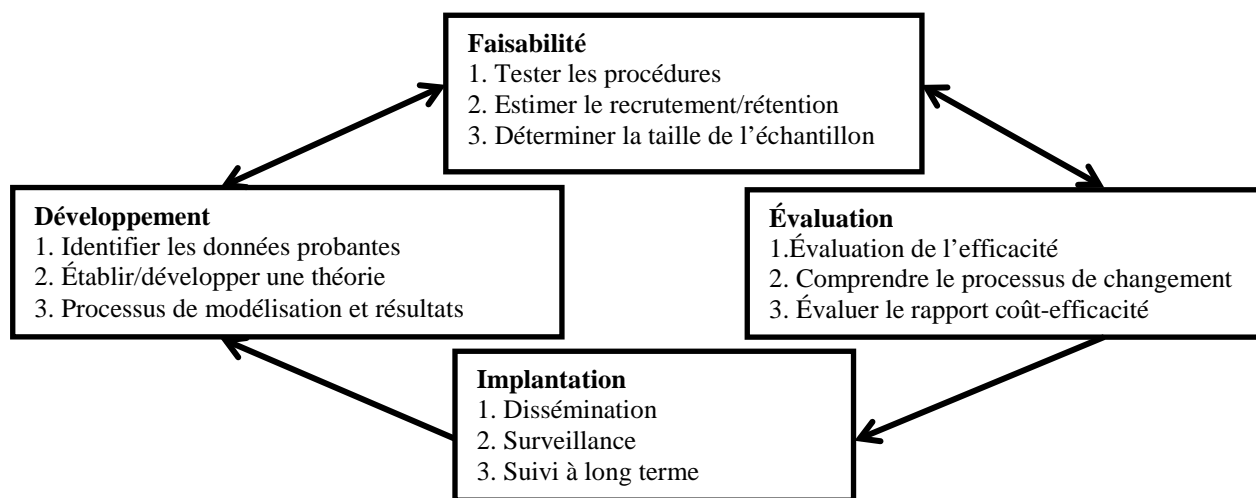


Figure 3 – Cadre du MRC-UK

(Craig *et al.* 2008 : Medical Research Council, [www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance](http://www.mrc.ac.uk/complexinterventionsguidance))

##### 3.1.1 Objectifs de la phase I

Pour chaque étude, l'objectif principal de la phase I est d'élaborer une intervention permettant d'intégrer une approche palliative ou un concept clé adaptée à chaque milieu. La question de recherche associée est la suivante : « pour chaque milieu, quelle serait l'intervention à mettre en œuvre pour introduire (ou approfondir) une approche palliative auprès de la clientèle selon une démarche participative? » Pour y répondre, la phase I propose cinq étapes et autant d'objectifs

spécifiques permettant de choisir des modèles ou concepts de soins et d'en adapter le contenu de façon à définir une intervention à implanter dans chaque milieu de travail :

- 1) Décrire à partir d'une recension des écrits différents modèles ou concepts de soins et leurs composantes qui permettent d'intégrer ou d'approfondir une approche palliative adaptée dans chaque milieu;
- 2) Déterminer les besoins des groupes d'acteurs ciblés (cliniciens, gestionnaires, proches et/ou personnes atteintes) et préciser les changements attendus dans le cadre de l'intégration de l'approche palliative;
- 3) Élaborer une intervention en se basant sur l'intégration des deux premières étapes;
- 4) Établir un modèle logique de l'intervention et sélectionner les indicateurs de résultats potentiels pouvant être prétestés à la phase II;
- 5) Valider le modèle logique et le contenu de l'intervention auprès de groupes d'acteurs ciblés (phase d'orientation et de sensibilisation au changement).

La phase I se termine ainsi par la production d'un modèle logique, un outil visuel permettant de décrire chaque composante de l'intervention en relation avec son contexte d'implantation, incluant les activités spécifiques, les ressources nécessaires, les groupes de participants ciblés et les résultats attendus [74,75].

### **3.1.2 Objectifs de la phase II**

La phase II inclut à la fois l'évaluation de la faisabilité et de l'impact de l'intervention ainsi qu'un prétest (comparaison pré/post implantation) de cet impact sur certains indicateurs précisés lors de la modélisation logique de l'intervention.

La phase II inclut les cinq objectifs suivants :

- 6) Préparer le terrain à l'implantation de l'intervention;
- 7) Implanter, évaluer l'acceptabilité (incluant le niveau de préparation), la faisabilité, et les impacts perçus (indicateurs pré/post et perception des acteurs) de l'intervention auprès des groupes d'acteurs ciblés (cliniciens, gestionnaires, proches et/ou personnes atteintes);<sup>1</sup>
- 8) Faire une rétroaction de ces résultats à tous les groupes d'acteurs ciblés et recueillir leurs commentaires;
- 9) Prétester l'effet de la démarche participative sur les FRPS au travail, la satisfaction et le bien-être des cliniciens impliqués dans chaque étude;
- 10) Interpréter l'ensemble des résultats et formuler des recommandations.

---

<sup>1</sup> Lors du protocole initial, un objectif additionnel consistait à « évaluer le niveau de prédisposition au changement de pratique ». Cet objectif a été intégré à l'objectif 7.



Deux questions de recherche sont formulées :

- 1) Quelles sont les perceptions des acteurs concernant le processus d'implantation de l'intervention (but visé, soutien de l'environnement, disponibilité des ressources, participation aux activités et effets perçus)?
- 2) Quelles sont les perceptions des acteurs concernant les changements de pratique et les impacts que nécessite cette intervention (connaissances, réactions, croyances, habiletés, rôle, efficacité personnelle et intentions)?

À ces questions s'ajoute la formulation de deux hypothèses sur l'effet anticipé sur certains indicateurs :

H1. La participation au programme d'intervention est associée à une amélioration pré/post de la satisfaction et du bien-être et à une réduction des FRPS : intensité du travail, autonomie, sens au travail, ressources humaines, travail d'équipe et demande émotionnelle;

H2. La participation au programme d'intervention est associée à une amélioration de la perception de compétence personnelle à prodiguer des SP.

## **3.2 Cadre méthodologique intégrateur**

Pour répondre aux questions de recherche et guider la collecte, l'analyse ainsi que l'interprétation des données qualitatives, un cadre d'évaluation intégrateur composé de trois modèles conceptuels est retenu (annexe B1 : cadre d'évaluation intégrateur). Le premier repose sur les principes de l'évaluation d'une innovation clinique selon une approche participative, telle que proposée par Patton [76] et adaptée par notre équipe [77]. Il nécessite de solliciter la participation dès le départ des principaux acteurs afin d'assurer la pertinence, la justesse et la viabilité de l'intervention à titre de changement organisationnel. Le second permet de documenter le niveau de prédisposition au changement des acteurs ciblés [78]. Il reprend et permet d'approfondir certains concepts proposés par Patton. Le troisième, utilisé auprès de cliniciens, favorise l'exploration des pratiques cliniques telles que proposées par Michie et collègues (*Theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research*) [79,80]. Ainsi composé, ce cadre guide l'élaboration des guides de discussion et d'entrevues, l'orientation de la collecte, l'analyse et l'interprétation des données qualitatives.

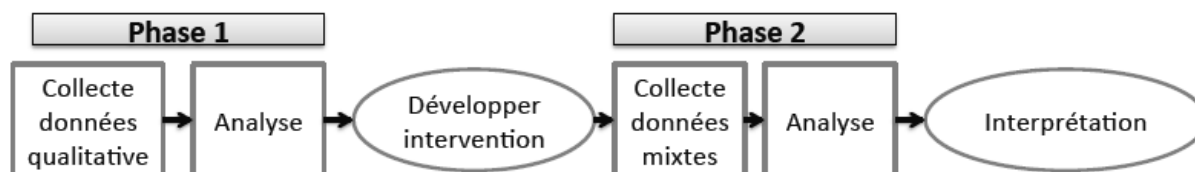
### **3.2.1 Démarche participative et pratique réflexive**

Le premier modèle du cadre d'évaluation intégrateur exige une démarche participative. Cette démarche permet de représenter l'organisation apprenante. Particularité additionnelle pour l'étude 1, la pratique réflexive et l'élaboration d'un univers de significations partagées. Afin d'orienter le changement de pratique, le cadre méthodologique de l'étude 1 introduit des éléments de l'éthique narrative. Le sens de la relation de soins doit être recherché à travers des processus narratifs singuliers [81-83].

### **3.2.2 Devis de recherche**

Pour atteindre l'ensemble des objectifs, un devis exploratoire séquentiel est retenu [84,85] (figure 4). La première séquence correspond à la phase I et vise l'élaboration de l'intervention. La séquence d'étapes retenues pour cette phase repose essentiellement sur une approche

qualitative (à l'exception de l'étude 3 qui a opté pour une étude de besoin descriptive par questionnaire) et sert à décrire les besoins et les attentes d'acteurs clés face au développement de l'intervention. Les résultats descriptifs exploratoires recueillis permettent de développer l'intervention et également d'informer et d'élaborer la seconde phase, notamment par la modélisation logique de l'intervention et le choix des indicateurs à prétester.



**Figure 4 – Illustration du devis exploratoire séquentiel**

La seconde séquence correspond à la phase II et permet une évaluation pré/post de l'intervention selon une approche mixte (quantitative et qualitative). La première séquence du devis est essentiellement descriptive et exploratoire; elle s'appuie sur une philosophie constructiviste reflétant l'approche participative retenue (phase I), alors que la séquence suivante se veut évaluative et s'inscrit selon une perspective post-positiviste (phase II).

### **3.2.3 Participants et méthodes de collecte de données**

**Participants et méthode de collecte de données qualitatives pour les phases I et II.** Pour le volet qualitatif, une collecte des données multimodale nécessite la participation de groupes d'acteurs ciblés (tableau 1). Pour atteindre l'objectif 2 (précision des besoins) et l'objectif 7 (évaluation de la faisabilité et des impacts) il y a trois types de collectes : 1) documents provenant des étapes préliminaires (recension des écrits, rencontres des comités d'implantation et de suivi, rencontres en sous-groupes de travail); 2) entrevues individuelles; 3) groupes de discussion. Les guides de discussion et d'entrevues comportent une section sociodémographique et une section de questions semi-ouvertes, élaborées à partir du cadre intégrateur.

**Participants et méthode de collecte de données quantitatives pour la phase II.** Pour le volet quantitatif, la phase II comporte deux collectes de données : pré et post implantation auprès de groupes d'acteurs ciblés (tableaux 2 et 3). Les impacts pré/post sur des indicateurs spécifiques à l'intervention (selon modélisation logique) et sur des indicateurs transversaux sont dérivés du questionnaire SATIN II qui est une adaptation de celui de SATIN I (annexe A4). Un score est obtenu pour chacune des 8 variables suivantes : 1) satisfaction au travail, 2) détresse, 3) six FRPS suivants : intensité du travail, autonomie, sens au travail, ressources humaines, fonctionnement en équipe et demande émotionnelle. Pour les études 1, 2, et 3, le questionnaire inclut également une mesure de la perception de la compétence des infirmières en soins palliatifs (PCISP) et pour l'étude 3, une mesure de la collaboration interprofessionnelle (CW) et pour les études 1 et 3 un questionnaire sur le leadership éthique (QLÉ). Pour les données quantitatives, des analyses descriptives de chaque indicateur sont réalisées, suivies d'analyses de variance (ANOVA) à mesures répétées selon la variable indépendante suivante : pré/post implantation du programme de soutien de chaque étude. Les analyses sont réalisées à l'aide du progiciel SAS.

**Tableau 1 – Phase I : processus d'élaboration de chaque intervention par étude**

OBJECTIF PHASE I	ÉTUDE 1 JUN 2013	ÉTUDE 2 JANVIER 2013	ÉTUDE 3 JANVIER 2013	ÉTUDE 4 2013-14
	<p><b>Comité d'implantation</b> <u>12 rencontres</u> 24 participants : cliniciens, chercheur</p> <p><b>Comité de suivi</b> <u>6 rencontres</u> 14 participants : gestionnaires, chercheurs</p>	<p><b>Comité d'implantation</b> <u>22 rencontres</u> 6 à 9 participants : cliniciens, chercheur</p> <p><b>Comité de suivi</b> <u>3 rencontres</u> 4 à 8 participants : gestionnaires, chercheurs</p>	<p><b>Comité d'implantation</b> <u>45 rencontres</u> 11 participants : cliniciens, chercheur</p> <p><b>Comité de suivi :</b> <u>1 rencontre</u> gestionnaires, chercheurs</p>	<p><b>Comité d'implantation</b> <u>21 rencontres</u> 7 participants : cliniciens, chercheur</p> <p><b>Comité de suivi</b> <u>1 rencontre</u> 11 participants : gestionnaires, chercheurs</p>
<p>1. Description des différents programmes d'intervention (recension des écrits)</p> <p>2. Identification des besoins et des changements attendus</p> <p>3. Élaboration de l'intervention</p> <p>4. Élaboration du modèle logique et sélection des indicateurs</p> <p>5. Validation du modèle logique et du contenu de l'intervention</p>	<p><b>Rencontres informelles : obstacles et défis</b> <u>13 rencontres</u> 18 participants : gestionnaires (DSP, DSM), chefs d'unités, intensivistes et intervenants, chercheur <b>Précision: besoins de formation</b> <u>3 gr. de discussion</u> 15 infirmières (7 site A; 8 site B) <u>Questionnaire</u> 215 infirmières (65 site A; 150 site B) <b>Élaboration et validation du contenu de la formation</b> <u>42 rencontres</u> 24 participants : gestionnaires, cliniciens, chercheur</p>	<p><b>Introduction du projet à l'équipe</b> 24 participants : professionnels de la santé, gestionnaires (trajectoire onco) <b>Évaluation des besoins</b> <u>6 gr. de discussion et 1 entrevue ind.</u> 38 participants : cliniciens et gest. <u>Entrevues individuelles</u> 20 entrevues (9 patients; 11 proches) <b>Présentations (résultats de l'évaluation des besoins et contenu du modèle logique)</b> <u>2 présentations</u> 47 participants : professionnels de la santé, gestionnaires (trajectoire onco)</p>	<p><b>Questionnaire (basé sur ELNEC)</b> 47 participants : cliniciens, gestionnaires</p> <p><b>Présentations (résultats de l'évaluation des besoins et contenu du modèle logique)</b> <u>2 présentations</u> comité d'implantation et directeur adjoint des soins critiques</p>	<p><b>Évaluation des besoins</b> <u>Entrevues individuelles</u> 21 cliniciens</p>

**Tableau 2 – Phase II : préparation du terrain et collectes de données PRÉ par étude**

<b>OBJECTIF PHASE II</b>	<b>ÉTUDE 1 AVRIL 2015</b>	<b>ÉTUDE 2 AVRIL 2015</b>	<b>ÉTUDE 3 JUIN 2015</b>	<b>ÉTUDE 4 OCT à DEC 2014</b>
6. Préparation du terrain à l'implantation de l'intervention	<b>Résumés de rencontres, notes</b> Membres des comités d'implantation et de suivi, cliniciens, gestionnaires	<b>Comité d'implantation</b> <u>2 rencontres</u> 5 à 6 participants : cliniciens, chercheur <b>Comité de suivi</b> <u>3 rencontres</u> 2-4 participants gestionnaires <b>Autres acteurs</b> <u>2 rencontres</u> Cliniciens cliniques externes (COA, CIT)	<b>Résumés de rencontres, notes</b> Membres comité d'implantation composé de cliniciens, gestionnaires et chercheurs	<b>Résumés de rencontres, notes</b> Membres comité d'implantation composé de cliniciens, gestionnaires et chercheurs
7. Implantation et évaluation de l'intervention	<b>Questionnaire</b> - SATIN - PCISP - QLÉ * 78 participants : 68 infirmières (21 site A; 47 site B) 10 inhalo (4 site A; 6 site B)	<b>Questionnaire</b> - SATIN - PCISP 22 cliniciens  <b>Questionnaires *</b> - PPE-15 - HCEQ - EORTC-QLQ-INFO25 - HADS - SCNS 48 patients	<b>Questionnaire</b> - SATIN +CW (CW : collaboration inter) - PCISP - QLÉ * - Perception rôle d'autoefficacité* 64 cliniciens  <b>Dossiers médicaux *</b> (gestion symptômes, niveau de soins, rencontres patient/famille) 25 dossiers	<b>Questionnaire</b> - SATIN 37 participants (surtout des membres de l'équipe clinique)  <b>Entrevues individuelles</b> 10 cliniciens

**Note :** \*Questionnaires ajoutés par les chercheurs responsables de chaque étude et non traités dans ce rapport (objectifs additionnels à SATIN II).

**Tableau 3 – Phase II : collectes de données POST par étude**

<b>OBJECTIF PHASE II</b>	<b>ÉTUDE 1 OCT A NOV 2015</b>	<b>ÉTUDE 2 SEPT A OCT 2015</b>	<b>ÉTUDE 3 OCT A DEC 2015</b>	<b>ÉTUDE 4 DECEMBRE 2014</b>
<p><b>Collectes de données qualitatives</b></p> <p>7. Évaluation de l'acceptabilité et des impacts perçus de l'intervention</p>	<p><b>Entrevues individuelles : 16</b> 8 gestionnaires; 6 intensivistes; 2 médecins en SP</p> <p><b>Groupes de discussion : 13</b> 45 participants (35 infirmières, 9 focus groupes; 5 inhalo, 2 focus groupes; 2 TS, ISS, infirmière dons d'organes, 2 focus groupes)</p>	<p><b>Entrevues individuelles : 13</b> 9 patients, 4 proches</p> <p><b>Groupes de discussion : 5</b> <b>Entrevues individuelles : 10</b> 18 cliniciens; 4 gestionnaires</p>	<p><b>Groupes de discussion : 2</b> 6 participants (infirmières, travailleuses sociales, inhalothérapeutes) <b>Groupes de discussion : 5 (acceptabilité)</b> 27 participants (16 infirmières, 8 inhalo, 2 médecins, 1 physio)</p>	<p><b>Entrevues individuelles</b> 4 cliniciens et gestionnaires (comité d'implantation)</p>
<p><b>Collectes de données quantitatives</b></p> <p>7. Évaluation de l'intervention (impact sur des indicateurs)</p>	<p><b>Questionnaire</b> - SATIN - PCISP - QLÉ * 44 participants (35 infirmières, 9 inhalothérapeutes)</p>	<p><b>Questionnaire</b> - SATIN - PCISP 13 cliniciens</p> <p><b>Questionnaire patients / proches *</b> - PPE-15 - HCEQ - EORTC-QLQ-INFO25 - HADS - SCNS 28 patients</p>	<p><b>Questionnaire</b> - SATIN - PCISP - QLÉ * - Holt * - Collaboration inter (et croyances)* - Perception rôle d'autoefficacité* 52 cliniciens <b>Questionnaire *</b> - Acceptabilité 52 participants <b>Dossiers médicaux *</b> (gestion symptômes, niveau de soins, rencontres patient/famille) 25 dossiers</p>	<p><b>Questionnaire - SATIN</b> 16 participants (surtout des membres de l'équipe clinique)</p>

**Note :** \*Questionnaires ajoutés par les chercheurs responsables de chaque étude et non traités dans ce rapport (objectifs additionnels à SATIN II).

### **3.2.4 Déroulement du projet SATIN II**

Le projet SATIN II a débuté en octobre 2012 avec la tenue d'un atelier d'échanges et de transfert de connaissances réalisé grâce à un financement accordé par les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) et qui a facilité la transition entre SATIN I et SATIN II. Deux autres ateliers de mobilisation des connaissances se sont tenus en cours de projet et un dernier en toute fin, afin de recueillir des rétroactions sur les résultats préliminaires. Un résumé de chacun de ces ateliers est présenté à l'annexe B2 ainsi que la description des types de participants à l'annexe B3.

Chaque étude débute par une phase préliminaire comportant différentes étapes, dont la formation des comités de suivi et d'implantation au sein de chaque établissement participant. Le comité de suivi est composé de gestionnaires représentant différents niveaux de direction et de chercheurs. Le mandat est de faciliter l'intégration de la démarche participative et de l'intervention comme telle au sein de l'organisation. Le comité d'implantation est composé de cliniciens représentant chaque discipline de l'équipe clinique, du gestionnaire de proximité (chef d'équipe) et du chercheur principal de l'étude. Son rôle est crucial puisque chaque membre contribue activement à l'élaboration, l'implantation et l'évaluation de l'intervention selon une démarche participative.

La phase I, qui devait se réaliser en 12 mois, s'est plutôt échelonnée sur deux ans en raison de plusieurs facteurs contextuels qui sont décrits à la section suivante. La phase I a débuté en avril 2013 et s'est terminée en mars 2015. À son achèvement, les approbations éthiques nécessaires pour la phase II ont été obtenues pour chaque étude. La phase II s'est déroulée de novembre 2014 à décembre 2015. Pour chaque étude, la période d'implantation a dû être limitée à trois mois afin de finaliser l'ensemble dans un délai acceptable. Les analyses finales ont été réalisées de décembre 2015 à mars 2016. Le projet s'est ainsi échelonné d'octobre 2012 à mars 2016.

## 4. RÉSULTATS

Le contexte dans lequel ont été réalisées les quatre études de SATIN II sera d'abord présenté puisque ce dernier doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats. Après quoi, les principaux résultats seront présentés en lien avec les objectifs énoncés pour chacune des études pour être ensuite analysés dans une perspective transversale à l'ensemble de SATIN II.

### 4.1 Description du contexte

SATIN II s'est déroulé dans un contexte difficile sur le plan de l'organisation des services et des soins de santé au Québec. Plusieurs obstacles non prévus ont constitué des défis et généré une grande adaptation non seulement de l'équipe de recherche mais aussi des gestionnaires et surtout des acteurs sur le terrain. Une analyse qualitative contextuelle résume les principaux obstacles et leviers au déroulement du projet (annexe A1).

Les principaux facteurs externes ayant affecté le déroulement sont : 1) le contexte d'austérité en lien avec les coupures budgétaires pour tous les établissements; 2) les changements organisationnels (étude 1 : fusion d'établissements, transformation d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) par l'intégration de différents CHU; étude 2 : roulement des gestionnaires et changement de la direction des soins infirmiers; étude 3 : déménagement anticipé en cours d'étude; étude 4 : restructuration de l'unité de SP, diminution du nombre de membres de l'équipe et relocalisation en cours d'étude; 3) les confrontations de culture et de valeurs au sein des établissements en partie liés aux thèmes précédents; 4) les changements incessants dans les modes de fonctionnement des quatre établissements dont l'abolition des Agences de la santé et des services sociaux, les changements d'organigramme, le roulement des gestionnaires, les changements de poste (départs à la retraite), l'absentéisme (maladies) et la restriction des ressources; 5) la résistance des acteurs, quoiqu'attendue, face aux changements de pratique mais exacerbée par ce contexte de changements incessants; 6) l'implication limitée d'un groupe d'acteurs clés (médecins); 7) les délais rencontrés par l'équipe de recherche qui a dû pallier plusieurs contraintes engendrées par tous ces bouleversements.

Certains facteurs sont venus tempérer ces éléments contextuels défavorables au déroulement de la recherche en constituant des leviers pour la mise en œuvre des interventions par les acteurs de chaque milieu. On retrouve en premier lieu l'approche participative, retenue pour le déploiement des quatre études, une approche qui est apparue tout à fait appropriée dans le contexte et qui a été manifestement bien accueillie par tous les groupes d'acteurs. Puis, la mobilisation d'acteurs clés, de personnes ayant fait preuve d'engagement et de leadership en soutenant la démarche tout au long du projet. Enfin, la conjoncture québécoise entourant la Loi concernant les soins de fin de vie et le désir partagé de contribuer à l'amélioration des SP et des SFV.

### 4.2 Résultats de l'étude 1

Préalablement à l'élaboration de l'intervention, certaines étapes ont été réalisées : clarification des mandats respectifs des comités d'implantation et de suivi; planification d'un agenda de travail; création d'un logo et développement d'un site web accessible aux participants. Puis un travail centré sur une approche narrative a permis d'amorcer l'étude de besoins. Le déroulement

de toute l'étude a reposé sur un processus itératif entre les participants (comité d'implantation et comité de suivi) et l'équipe de recherche. À cet égard, 18 rencontres ont été tenues (tableaux 1-2-3 pour le détail des rencontres et des collectes de données).

**Objectif 1 : recension des écrits.** Dans le cadre de cette recension des écrits, 20 articles ont été sélectionnés : communication avec les familles (n=9), communication interprofessionnelle (n=5) et soins palliatifs et soins intensifs (n=6). Une présentation de ces approches et modèles a permis d'initier des échanges et de partager les prises de position sur les principales zones à risque dans le déroulement des SFV.

**Objectif 2 : étude de besoins.** L'étude de besoins correspond ici à l'identification et l'explicitation des zones à risque dérivées d'une approche narrative auprès des membres du comité d'implantation. Ce comité a été divisé en deux sous-comités de travail (par USI). Leur tâche consistait à s'entendre, puis à décrire un épisode de SFV jugé insatisfaisant pour l'équipe, suivi d'une intégration en plénière. Par la suite, les membres du comité d'implantation ont été invités à valider le contenu de leur narration. La réalisation de cette étape a nécessité plus de temps que prévu. Le contexte récent de fusion et la difficulté à s'entendre sur un vocabulaire commun a fait ressortir un problème de communication interprofessionnelle et une variété de perceptions. L'engagement des acteurs a toutefois été un indicateur positif. Chaque narration a ensuite été présentée aux membres du comité de suivi. La narration a permis d'établir trois zones à risque : 1) l'absence de vision en SFV; 2) des problèmes de communication avec la famille; 3) un manque de compétences en SP et en SFV.

**Objectif 3 : élaboration de l'intervention.** Un autre sous-comité de travail, composé de membres des comités d'implantation et de suivi, devait préciser des éléments relatifs à la faisabilité d'implanter l'intervention (ressources nécessaires et disponibles) et les détails du processus d'implantation (tenues de rencontres d'information). Trois groupes de discussion ont été réalisés, réunissant 15 infirmières (7 du site A et 8 du site B) afin de déterminer les compétences en lien avec les SFV, de cibler les besoins de formation et de repérer les cas cliniques pour lesquels une formation était souhaitée. De plus, 215 infirmières ont complété un questionnaire (65 du site A et 150 du site B) élaboré à partir d'une analyse de contenu de formation validée, telle que ELNEC [86], EPEC [87] et PALLIUM [88]. L'analyse de ces données a permis de faire émerger 3 types de besoins : 1) communication et collaboration interprofessionnelles; 2) gestion des symptômes et de la douleur; 3) éthique et les enjeux légaux en SFV.

**Objectif 4 : modélisation de l'intervention.** L'intervention comporte trois composantes, illustrées dans un modèle logique (figure 5). La première composante vise à clarifier la vision des SFV. Une affiche exposant la mission et les valeurs en USI a été conçue. Une autre stratégie vise à sensibiliser l'équipe au modèle intégrateur des SFV en USI proposé par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. L'introduction de ce modèle a été intégrée à la troisième composante de l'intervention (développer et maintenir des compétences en SFV en USI). La deuxième composante vise l'amélioration de la communication avec la famille de la personne soignée en USI. Elle comprend trois stratégies. La première stratégie consiste à apposer une affiche de type « Qui je suis? » au chevet du patient afin de sensibiliser l'équipe au vécu de la personne soignée, de contribuer à l'humanisation des soins (soins centrés sur la personne) et de



promouvoir la communication avec la famille. La deuxième stratégie vise à favoriser la présence d'une infirmière lors des réunions avec la famille et le médecin afin d'améliorer le partage d'informations entre les différents acteurs et d'assurer un meilleur suivi. La troisième stratégie consiste à mettre en place un mécanisme de soutien psychosocial au sein de l'équipe, considérant la nécessité de clarifier les rôles en SFV et de mieux gérer les situations de crise [89]. Un poste de travailleur social, dédié à l'USI, a ainsi été créé pour l'un des deux sites. Des pourparlers étaient toujours en cours pour le deuxième site lors de la rédaction du rapport. La troisième composante est l'intégration d'une journée de formation afin de développer les compétences en SFV. Trois modules de formation ont été élaborés : 1) gestion de la douleur et autres symptômes; 2) enjeux éthiques et aspects légaux; 3) communication et collaboration interprofessionnelles.

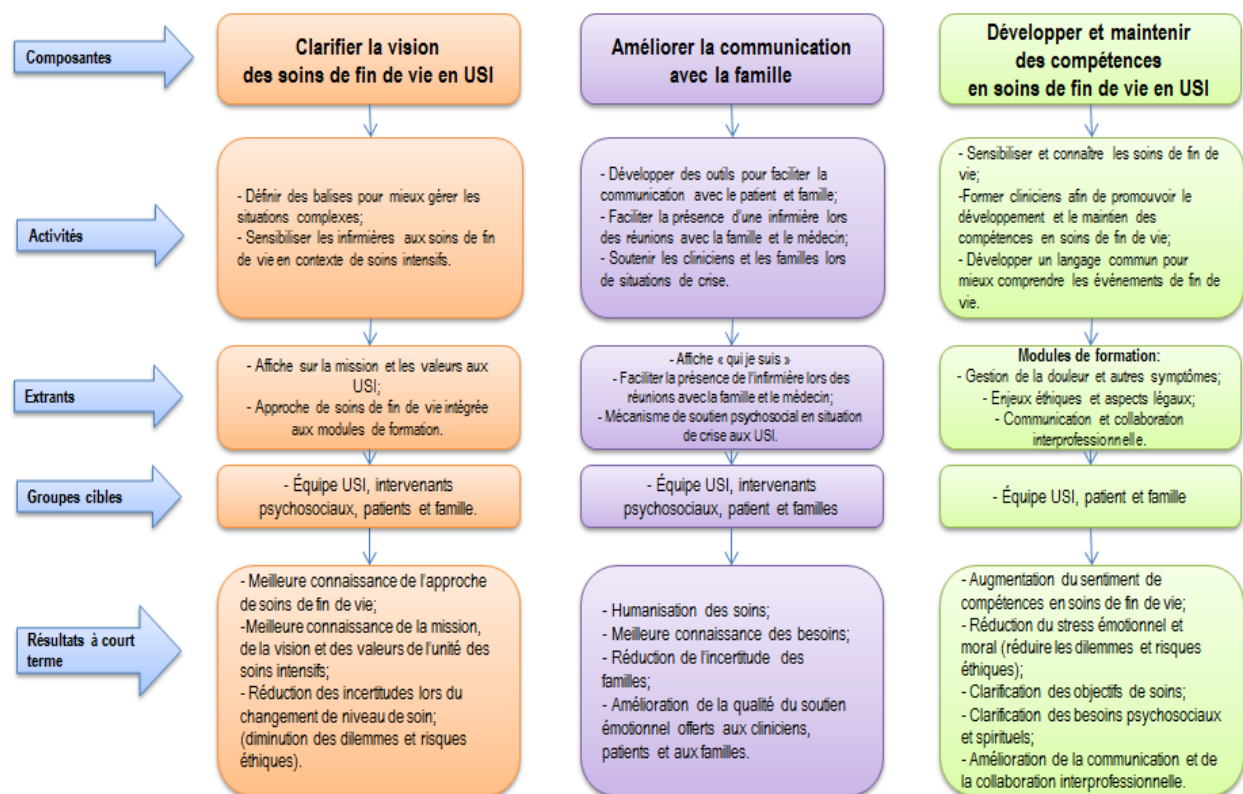


Figure 5 – Modèle logique de l'étude 1

**Objectif 5 : validation du modèle logique.** Un total de 42 rencontres, regroupées en trois sous-groupes de travail (un pour chaque composante de l'intervention), a eu lieu afin de réaliser le travail de modélisation de l'intervention et de déterminer les éléments de contenu à implanter dans les deux USI. Au total, 24 participants ont collaboré à l'élaboration et à la validation du contenu de l'intervention : questionnaires et cliniciens des deux sites, experts de contenu du milieu universitaire et membres de l'équipe de recherche. Cette démarche a permis d'évaluer la faisabilité au plan organisationnel et de proposer les ajustements nécessaires. L'utilisation du modèle logique a contribué à la sensibilisation des acteurs du terrain aux changements attendus ainsi qu'aux cibles à atteindre. La modélisation a permis de faciliter les changements dans l'organisation des soins en s'assurant que la vision de l'intervention soit partagée par une

majorité de cliniciens et de gestionnaires des deux sites. Chacune des composantes de l'intervention a été validée et approuvée par les membres des comités d'implantation et de suivi.

**Objectif 6 : préparation du terrain à l'implantation.** La phase II s'est amorcée avec un travail de préparation du terrain par des rencontres visant à clarifier le rôle et les activités des acteurs. Cette préparation a été réalisée de manière formelle à travers la participation des chefs de service et d'unité au cours de réunions statutaires prévues à l'horaire, et de manière informelle lors de contacts des membres du comité d'implantation avec les divers cliniciens œuvrant dans les soins des deux USI. Des ententes ont également été conclues avec les gestionnaires (Direction des soins infirmiers et Direction des services multidisciplinaires) et les chefs de service et d'unité des deux USI afin de libérer les infirmières devant participer aux formations et les cliniciens devant encadrer l'animation de ces formations.

**Objectif 7 : évaluation de l'acceptabilité et de l'impact perçu de l'intervention.** La présentation du volet évaluatif qualitatif se divise en quatre thèmes : 1) les origines et l'implantation de l'intervention ; 2) l'application et impacts de l'intervention; 3) les réactions face à l'implantation de l'intervention ; 4) les défis et perspectives futures. L'évaluation de l'impact de l'intervention est complétée à partir d'indicateurs quantitatifs.

Origines et implantation de l'intervention. Les participants affirment avoir remarqué la tenue d'activités en lien avec l'élaboration de l'intervention. Une appréciation de l'approche participative a été rapportée par la presque totalité d'entre eux. Selon les participants, l'implication de cliniciens et de gestionnaires des deux USI ciblées était primordiale. Cette démarche était nécessaire, appropriée et a permis de contribuer à la pertinence, à la faisabilité et à la pérennité de l'intervention. L'approche participative a également facilité la concertation et la collaboration au sein des équipes des deux USI ciblées et entre elles. Cependant, parmi les intensivistes et les médecins en SP rencontrés, une minorité d'entre eux ont exprimé le sentiment de ne pas avoir été consultés ou intégrés au processus d'élaboration. Concernant le déroulement de l'implantation, seulement la moitié des participants estiment en avoir été informés, y compris de son contenu. Ce résultat mitigé semble associé au fait que le processus d'implantation semblait toujours en cours, et ce, pour les deux sites. Par ailleurs, les chefs d'unité et l'équipe de recherche ont été identifiés comme étant responsables de l'implantation de l'intervention. Les participants des deux sites semblent assez satisfaits de son déroulement, malgré le fait que le processus d'implantation n'était pas bien compris, ni complété.

Application et impacts de l'intervention. Concernant la première composante de l'intervention (clarifier la vision des SFV), plus de la moitié des participants ont affirmé avoir été consultés lors de cette démarche de clarification des valeurs, et ce, pour les deux sites. L'affiche a été exposée par les deux chefs d'unité à divers endroits dans chaque USI. La majorité des infirmières affirment ne pas l'avoir utilisée ou l'avoir juste lue, alors que plusieurs gestionnaires et intensivistes soulignent y avoir eu recours. L'affiche des valeurs ne semble pas avoir contribué à l'intégration d'une vision commune et de balises claires pour la gestion de situations complexes en SFV en USI. La majorité des participants, sites et professions confondus, confirment se sentir à l'aise de travailler avec les valeurs inscrites sur cette affiche mais n'associent aucun changement de pratique spécifique en lien avec son implantation. En termes de barrières à son

utilisation, il a été mentionné par plusieurs infirmières des deux USI qu'il s'agissait d'une démarche protocolaire au contenu déjà intégré à leur pratique clinique. L'autre principale barrière avait trait à la culture même du travail en USI, soit la difficulté de concertation au sein des équipes. Par ailleurs, au regard des éléments facilitants, la démarche de clarification des valeurs, organisée par l'équipe de recherche, a été perçue comme un élément clé légitimant le contenu de l'affiche. Ainsi, cet outil est essentiellement perçu comme un document de référence, accessible et facile à comprendre.

En ce qui concerne la seconde composante (améliorer la communication avec la famille), l'affiche personnalisée, qui devait être placardée au chevet du patient, était très peu présente dans les deux sites. En général, les participants ont précisé que le processus d'implantation de cet outil était toujours en cours. La majorité a révélé ne pas l'avoir encore utilisée ou l'avoir uniquement lue. Aucun changement de pratique n'a donc été rapporté en lien avec l'implantation de cette affiche. Sur le plan des barrières, les participants ont mentionné le fait qu'elle a été placardée pendant les vacances d'été, que le manque de suivi limitait son utilisation sur le terrain ainsi que le processus d'implantation n'avait pas été complété. Tous les participants ont exprimé une attitude favorable à l'égard de l'affiche et disaient se sentir à l'aise de l'utiliser. Des éléments pouvant faciliter son utilisation ont été mentionnés, comme le fait que cette affiche s'inscrive dans une volonté partagée d'humaniser les soins et qu'elle favorise l'établissement d'un contact avec les familles.

Pour ce qui est de la présence d'une infirmière lors des rencontres entre la famille et le médecin, une différence positive a été rapportée par les participants. Plusieurs infirmières ont exprimé une amélioration de la situation. La majorité des participants ont formulé leur ouverture envers cette participation. Ce changement de pratique a été ressenti plus fortement dans l'un des deux sites et rapporté par une majorité d'intensivistes et d'infirmières. La proactivité des intensivistes à inviter les infirmières à prendre part à ces rencontres demeure l'élément le plus rapporté. Toutefois, quelques barrières ont été citées : la planification et la concertation difficiles pour la libération des infirmières, l'absence d'invitation ou l'invitation tardive de l'intensiviste, le peu de soutien de l'organisation concernant la charge et les horaires de travail et le moment où les rencontres se déroulent (repas, pauses, quarts de soir et de nuit).

En ce qui concerne le mécanisme de soutien psychosocial, la majorité des participants rencontrés au sein de l'USI considérée connaissent la personne responsable de cette fonction, se sentent à l'aise de s'y référer et y ont déjà fait appel. L'utilisation de cette ressource est accompagnée d'un changement de pratique clinique positif, et ce, toutes professions confondues. Toutefois, cette ressource n'est pas accessible aux cliniciens des quarts de soir et de nuit. Les principaux éléments facilitant son utilisation sont liés à la stabilité et à la polyvalence de ce rôle en contexte multidisciplinaire et la possibilité de se dégager de tâches reliées au soutien des familles.

Enfin, en ce qui concerne la troisième composante de cette intervention (développer et maintenir des compétences en SFV en USI), trois modules de formation ont été mis sur pied. Un total de 68 infirmières (21 du site A et 47 du site B) ainsi que 10 inhalothérapeutes (4 du site A et 6 du site B) ont participé à une journée de formation favorisant le développement et le maintien des compétences en SFV. La sélection et le recrutement des infirmières participantes ont été facilités par le soutien des chefs de chaque USI. En outre, les infirmières ont été libérées pour participer à

cette formation (budget accordé par la Direction des soins infirmiers et le dépôt de ces heures de travail au *Plan des activités de formation*). Les trois modules de formation sont accrédités par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ). La moitié des participants rencontrés avaient assisté à l'une des journées de formation. La plupart ont souligné se sentir à l'aise de mettre en pratique le contenu relatif au module portant sur la gestion de la douleur et des autres symptômes ainsi qu'à celui sur la communication et la collaboration interprofessionnelles. Le contenu relatif au module sur les enjeux éthiques et les aspects légaux n'a pas été aussi bien intégré. Ce module aurait nécessité plus d'espaces de discussion et d'études de cas pour son appropriation. Les participants s'étant prononcés sur l'utilisation de la grille de prise de décisions éthiques, soit la moitié des participants totaux, ont affirmé ne jamais l'avoir utilisée. La moitié des participants, sites et professions confondus, estiment que leur participation à cette journée de formation a apporté un changement dans leur pratique clinique. Le principal élément rapporté ayant facilité leur participation à cette formation est la possibilité d'être libéré pour pouvoir y assister. Plusieurs barrières ont été soulevées telles que la durée d'une journée complète (difficulté de libérer les cliniciens pour donner la formation et y assister), le contenu peu novateur du module sur la gestion de la douleur et des autres symptômes, le contenu complexe du module sur les enjeux éthiques et les aspects légaux, ainsi que le peu d'outils et d'études de cas pour favoriser l'intégration du contenu proposé (grille éthique difficilement intégrable à la pratique).

Réactions face à l'implantation de l'intervention. De manière générale, les participants ont exprimé que les gestionnaires de leur organisation encourageaient l'utilisation des stratégies implantées dans le cadre de cette intervention. On note une perception positive de leur soutien, tant pour les gestionnaires de haut niveau que pour les gestionnaires-terrains. L'implantation de cette intervention n'a cependant eu qu'un impact mitigé sur leur perception par rapport aux SFV en USI. La moitié des participants a affirmé percevoir un changement positif à ce niveau alors que l'autre moitié a précisé que l'implantation de cette intervention n'a eu aucun impact ou que leur perception relative aux SFV en USI a simplement été validée. L'implantation de cette intervention a par ailleurs contribué à l'humanisation des soins pour les patients en fin de vie : diminution du monitoring pour les deux sites et création d'une affiche « coucher de soleil » placardée sur la porte de la chambre des patients en fin de vie pour l'un des deux sites.

Défis et perspectives futures. La majorité des participants a mentionné que les différentes stratégies implantées devraient être utilisées à long terme, maintenant que cette étude est terminée. À cet effet, plusieurs ont insisté sur l'importance de clairement identifier des porteurs de dossiers responsables pour chacune des stratégies implantées. Un certain nombre d'impacts à long terme ont été décrits : impacts positifs sur la pratique clinique globale (lignes de conduite, concertation au sein de l'équipe, valeurs partagées), amélioration des soins centrés sur la personne (humanisation des soins), amélioration du soutien aux familles (présence des infirmières lors des rencontres avec les familles) et réaffirmation de l'importance d'avoir un mécanisme de soutien psychosocial dans les USI pour la gestion des situations de crise. Finalement, tous les participants ont mentionné que cette intervention pourrait être implantée ailleurs, dans d'autres unités et dans d'autres centres hospitaliers. La transférabilité de cette intervention est perçue positivement par l'ensemble des participants.

Sur le plan quantitatif, deux hypothèses ont été formulées : H1. La participation au programme d'intervention est associée à une diminution pré/post des FRPS au travail et une hausse de la satisfaction et du bien-être des cliniciens; H2. La participation à l'intervention est associée à une amélioration de leurs capacités éthiques (sollicitude, justice, critique et sensibilité éthique) et de la perception d'efficacité personnelle à prodiguer des soins palliatifs de fin de vie. La description de l'échantillon et de ses caractéristiques est présentée aux annexes A2 et A3. La qualité métrique des instruments a été vérifiée par l'obtention de coefficients alpha de Cronbach satisfaisants (annexe A4). Les résultats de comparaisons pré/post pour l'ensemble des FRPS, de la satisfaction et du bien-être des infirmières sont présentés à l'annexe A5. Le délai entre la mesure pré et post est précisé au tableau 3. Aucune différence n'est observée pour ces variables entre les deux temps de mesure. L'hypothèse 1 n'est pas corroborée. Par contre, une amélioration de la perception de l'efficacité à prodiguer des SP est observée. La seconde hypothèse est partiellement soutenue.

**Objectif 8 : rétroaction et suites possibles.** Afin que les différentes stratégies implantées puissent fonctionner de manière optimale, les participants ont mentionné plusieurs défis à relever à court terme : 1) mandater des porteurs de dossiers cliniques associés à la fonction afin d'assurer l'appropriation et la pérennité de l'intervention (continuité au-delà des changements de pratiques des individus en postes); 2) offrir la formation en SFV en USI à tous les membres des deux unités (100 %); 3) adapter le contenu de la formation (module sur la gestion de la douleur et les autres symptômes et module sur les enjeux éthiques et aspects légaux) ainsi que son format (journée complète par rapport à 3 séances de 90 minutes, accès en ligne); 4) impliquer l'organisation pour favoriser la libération des infirmières qui s'occupent des patients pour la tenue des rencontres avec la famille et le médecin.

### 4.3 Résultats de l'étude 2

Pour l'étude 2, un comité d'implantation et un comité de suivi ont été mis en place (tableaux 1-2-3 pour le détail des rencontres et des collectes de données). Le comité d'implantation a participé activement à chacune des étapes de l'étude.

**Objectif 1 : recension des écrits.** La phase 1 a débuté avec l'élaboration d'une recension des écrits. Les constats ont été présentés au comité d'implantation, ce qui a permis de déterminer les forces et faiblesses des différents programmes en fonction de leur potentiel d'implantation. L'appellation « soins palliatifs » a été changée pour « soins de soutien ». Une synthèse des concepts pertinents a été présentée à 24 cliniciens et gestionnaires œuvrant dans l'organisation et la prestation des soins aux personnes atteintes de cancer du poumon. La discussion a permis de recueillir l'avis des participants qui ont apprécié l'approche participative et manifesté leur intérêt à être informés.

**Objectif 2 : étude de besoins.** Des gestionnaires et cliniciens ont été invités à participer à l'étude par l'envoi de courriels ou par sollicitation de l'infirmière cadre-conseil aux activités cliniques. Six groupes de discussion totalisant 38 participants ont été formés. Un échantillon de 9 personnes atteintes de cancer du poumon et de 11 proches a également été constitué. Pour ce groupe, un guide d'entrevue a été utilisé pour cibler les besoins non satisfaits [90]. L'analyse des résultats a été réalisée de pair avec les membres du comité d'implantation. Un premier constat

positif est qu'une approche de soins de soutien est déjà en place au sein de la clinique externe en oncologie. Toutefois, l'analyse révèle que les besoins d'information ou de soutien émotionnel ne sont pas entièrement satisfaits. Parmi les éléments les plus saillants, on remarque le manque de communication, la difficulté des patients et de leurs proches à exprimer leurs besoins, la quantité, le moment, la manière de transmettre l'information ainsi que la détresse vécue en période d'investigation ou dans l'attente des traitements. Ces perceptions concordent avec celles des cliniciens et des gestionnaires. Ces derniers ont aussi exprimé d'autres besoins afin d'optimiser l'intégration d'une approche palliative par une meilleure compréhension du concept de soins de soutien, une clarification des valeurs de l'équipe, une clarification des rôles des différents professionnels et du rôle de patient, une formation sur l'approche de soins de soutien ainsi que l'ajout de ressources pour mieux répondre aux besoins psychosociaux. Ces résultats ont été présentés au comité de suivi et à un ensemble élargi d'acteurs du milieu clinique œuvrant dans l'organisation et la prestation des soins aux personnes atteintes de cancer du poumon. Les discussions ont généré de nouvelles pistes, qui s'articulaient autour des thèmes du partenariat et de la clarification des rôles, de la prise en charge des besoins globaux du patient tout en tenant compte de ses préférences et d'une sensibilisation à l'approche des soins de soutien.

**Objectif 3 : élaboration de l'intervention.** La recension des écrits a été affinée afin de cibler d'autres outils et interventions pouvant mieux répondre aux besoins identifiés lors des travaux associés à l'objectif 2. Huit rencontres ont permis l'élaboration de l'intervention en choisissant, en adaptant ou en élaborant des outils spécifiques provenant des écrits recensés. Le développement des outils proprement dit était pris en charge par l'équipe de recherche. Les forces et faiblesses de tous les outils ont été analysées, de même que leur capacité à répondre aux besoins, leur impact potentiel et la faisabilité de leur implantation. Une utilisation concertée de ces outils facilitant les soins centrés sur le patient a été retenue. Une version de l'intervention a été présentée à un ensemble d'acteurs du milieu clinique. L'intervention a également fait l'objet d'une présentation et d'une approbation lors des rencontres avec le comité de suivi.

**Objectif 4 : modélisation de l'intervention.** Un modèle logique de l'intervention a été élaboré (figure 6). L'intervention est constituée de trois composantes. La première composante est une journée de formation qui vise à sensibiliser et à habiliter les cliniciens à l'approche des soins de soutien (besoins globaux) et à l'utilisation des outils retenus. Les thèmes de la formation sont : 1) les soins de soutien; 2) le patient partenaire; 3) les soins centrés sur le patient; 4) l'évaluation des besoins globaux et des préférences du patient; 5) une réflexion personnelle sur la fin de vie et la mort. Le choix des thèmes repose sur une littérature conceptuelle et empirique [91-98]. La journée de formation vise aussi à créer un espace d'échanges entre cliniciens provenant de tous les secteurs de la trajectoire de soins en oncologie, afin de soutenir une meilleure clarification des rôles et une continuité des approches. Elle vise également à déterminer avec eux les modalités d'implantation des outils, le moment et la manière appropriés.

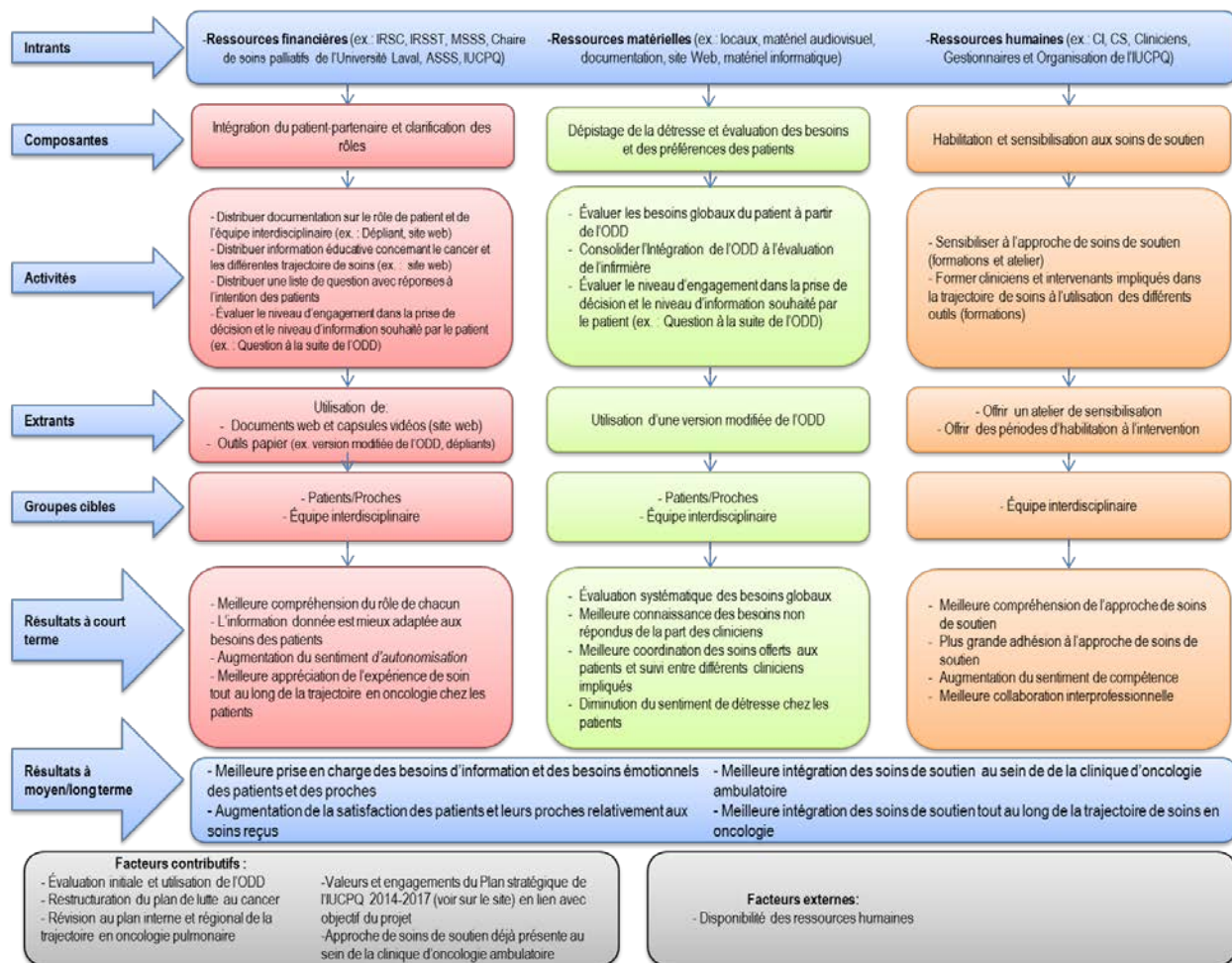


Figure 6 – Modèle logique de l'étude 2

La seconde composante vise à faciliter la systématisation du dépistage de la détresse des patients tout au long de la trajectoire de soins. Le dépistage systématique permet l'orientation des soins vers la satisfaction des besoins globaux et la qualité de vie [99-101]. Le dépistage de la détresse était déjà en cours dans certains secteurs de ce centre hospitalier, car il s'agit d'un programme régional qui n'a malheureusement pas été soutenu lorsque l'Agence de santé et des services sociaux s'est retirée de la coordination des programmes de dépistage de la détresse. Le dépistage de la détresse était implanté à la clinique externe d'oncologie ambulatoire (site principal visé par l'intervention). Un moment de dépistage est ajouté sur la trajectoire de soins, soit à la clinique d'investigation thoracique (une autre clinique externe très liée à la précédente), auprès de patients à qui l'annonce du diagnostic venait d'être réalisée. De plus, l'Outil de Dépistage de la Détresse (ODD) est un outil déjà complété par le patient, facilitant ainsi son implication directe. Il a été bonifié par cette étude avec l'ajout d'un espace permettant au patient d'indiquer sa préférence quant à la quantité d'information souhaitée [102-105] et au niveau d'engagement désiré dans la prise de décision « *Preference in decision-making style* » [106,107]. Quelques lignes ont aussi été ajoutées, permettant au patient d'y inscrire ses préoccupations et les questions qu'il souhaiterait poser.

La troisième composante précise la nature des outils et leur utilisation qui vise à renforcer le rôle actif du patient partenaire, à clarifier ce rôle et celui des soignants et des proches ainsi qu'à soutenir la personne dans le développement de sa propre capacité à faire face à sa condition. Cette composante touche à la fois l'éducation du patient et celle des cliniciens (composante 1). Pour le patient, un dépliant décrivant son rôle et les comportements possibles de sa part et précisant le rôle de chaque membre de l'équipe soignante est remis au début de la trajectoire de soins. Le patient reçoit également une liste de questions, sous forme de livret, pouvant l'intéresser à différents moments de la trajectoire, soit lors du diagnostic, pendant les traitements et même en SP, ainsi que sur le style de vie et le soutien émotionnel. Cette liste de questions s'inspire des travaux de Clayton et Butow [108,109]. Pour clarifier davantage le rôle des différents cliniciens œuvrant au sein de l'équipe d'oncologie, des capsules vidéo présentant plusieurs catégories de professionnels en oncologie sont mises en ligne sur le site web du centre hospitalier.

**Objectif 5 : validation du modèle logique.** Le modèle logique de l'intervention a fait l'objet d'une validation auprès des membres du comité d'implantation, permettant ainsi de l'ajuster en cours d'élaboration. Les composantes, activités et extraits de ce modèle ont été présentés au comité de suivi, ainsi qu'à un ensemble de cliniciens et gestionnaires de terrain afin de présenter le contenu de l'intervention et de s'assurer de son acceptabilité. Des commentaires ont été recueillis. Cette démarche informelle de validation de la modélisation a permis une première sensibilisation des acteurs au changement organisationnel attendu et aussi la prise en compte de leur réalité clinique afin d'ajuster le programme d'intervention en conséquence.

**Objectif 6 : préparation du terrain et début de l'implantation.** Un travail de préparation du terrain a été effectué par l'équipe de recherche, soutenu par le comité d'implantation. La première activité fut l'organisation de deux rencontres avec les acteurs du milieu ( $n = 47$ ) permettant la présentation des résultats de la phase I, du modèle logique et des principales composantes de l'intervention. Ces rencontres ont contribué à informer les acteurs sur la nature de l'intervention en cours de développement et de recueillir les commentaires. Lorsque l'élaboration de l'intervention a été complétée, trois rencontres ont eu lieu avec les gestionnaires de terrain où elle devait être implantée, soit deux cliniques externes. Les autres secteurs ont été informés de ces nouvelles pratiques. Ces gestionnaires ont tenu informés les cliniciens des développements et étapes à venir et ont aidé à la mise en place de certaines composantes, entre autres en libérant leur personnel pour la journée de formation. Un suivi informel a aussi été fait auprès des cliniciens œuvrant dans l'implantation de l'intervention. Les rétroactions de gestionnaires et de cliniciens ont permis de bonifier les outils. À la fin de cette démarche de consultation, les cliniciens et gestionnaires ont été sensibilisés et informés sur l'intervention à venir, le calendrier d'implantation, leur engagement souhaité et les impacts attendus.



L'implantation a débuté avec la journée de formation. En tout, 22 cliniciens y ont pris part. Il a été possible de bénéficier de la collaboration des chefs de service des différents départements quant à la libération des employés et le dépôt de ces heures de travail au *Plan des activités de formation*. De plus, la formation a été accréditée par l'OIIQ. Comme planifié, cette journée a permis de finaliser les aspects logistiques et opérationnels de l'implantation des divers outils. Bien que l'implantation d'outils soit limitée aux deux cliniques externes, des cliniciens impliqués dans la trajectoire des soins des autres secteurs étaient invités à la journée afin de les sensibiliser à l'approche et de favoriser une continuité sur l'ensemble de la trajectoire de soins (ex., renforcer l'utilisation de la liste de questions et le rôle actif de patient partenaire). Ainsi, des cliniciens œuvrant au sein des unités d'oncologie, de chirurgie thoracique et de SP et d'autres intervenants des secteurs de la réadaptation physique et psychosociale ont participé à cette journée de formation. Il a été convenu que le dépliant sur le patient partenaire devait être distribué en début de trajectoire à tous les nouveaux patients et que la liste de questions devait être remise à ceux qui consultaient les deux cliniques externes. L'ODD modifié serait implanté d'abord à la clinique externe qui utilise déjà cette approche. Puis, il serait introduit plus tard à la seconde clinique externe. Finalement, les outils de soins de soutien (dépliant du patient partenaire et liste de questions) et les capsules vidéo présentant le rôle de chacun des cliniciens œuvrant dans les soins aux personnes atteintes de cancer du poumon seraient rendus accessibles sur le site web de l'institution. Dans les faits, l'introduction de l'ODD à la seconde clinique n'a eu lieu qu'au cours du mois de septembre plutôt qu'en début d'été en raison de contraintes administratives. La mise à jour du site web ne s'est faite qu'à la mi-juillet alors qu'elle devait également être effectuée en début d'été. Le processus d'implantation connaissait des retards et des difficultés dès le départ, notamment en raison de la période estivale, de l'absence de membres clés du comité d'implantation et du roulement des gestionnaires.

**Objectif 7 : évaluation de l'acceptabilité et de l'impact perçu de l'intervention.** La présentation du volet évaluatif qualitatif se divise en quatre thèmes et est complété par un volet quantitatif.

Origines et implantation de l'intervention. Malgré les difficultés éprouvées en début d'implantation, la plupart des participants indiquent bien connaître les composantes de l'intervention. Les cliniciens et gestionnaires ayant été plus directement ciblés par l'intervention étaient en mesure de nommer et de décrire l'ensemble des composantes visées. Quant aux autres participants, ils étaient en mesure de les nommer, soit parce qu'ils y avaient pris part ou qu'ils en avaient entendu parler. Ils connaissaient également l'existence du comité d'implantation. Toutefois, en raison de la longueur de la phase d'élaboration et du laps de temps écoulé entre cette phase et le moment de l'entrevue post-implantation, le souvenir de ces composantes demeurait imprécis. Pour plusieurs, la journée de formation constituait le meilleur moyen de se rappeler de l'étude, de ses origines et de ses objectifs ainsi que de l'intervention mise en place. Toutefois, certains cliniciens indirectement visés par l'intervention (autres secteurs que les cliniques externes) démontraient une connaissance encore plus limitée. Même constat du côté des gestionnaires de haut niveau qui n'occupaient pas leur poste actuel lors du début de l'étude et de l'élaboration de l'intervention.

Similairement, en ce qui concerne la préparation offerte et le déroulement de l'implantation, on constate à nouveau une différence de perception entre les participants directs (ceux des cliniques

externes) et indirects. Le premier groupe s'est dit satisfait du déroulement de l'implantation et de la façon dont il a été informé et préparé, tandis que plusieurs parmi le second groupe ont mentionné s'être sentis plus ou moins concernés. Pour certains, cela s'expliquait par le fait que l'intervention visait davantage les cliniciens des cliniques externes. D'autres auraient apprécié obtenir davantage d'informations et être parties prenantes dans le projet. D'ailleurs, plusieurs cliniciens de ce groupe avaient de la difficulté à identifier la ou les personnes responsables de l'implantation.

Malgré les obstacles soulevés quant aux processus d'élaboration et d'implantation, l'ensemble des personnes rencontrées indique avoir apprécié l'approche participative. Il était important pour elles que l'intervention soit basée, d'abord, sur les besoins des patients et de leurs proches, ainsi que sur ceux des cliniciens. Grâce à l'approche utilisée, les participants ont senti que leurs opinions et leur réalité clinique étaient prises en compte. La présence des gestionnaires était nécessaire au bon déroulement du processus d'élaboration et d'implantation de l'intervention. Ce soutien a été perçu par les participants lorsque les gestionnaires-terreains leur ont donné la possibilité de prendre part à une journée de formation complète et qu'ils les ont tenus informés de l'évolution du projet. Toutefois, selon les cliniciens interrogés, ce soutien n'allait pas jusqu'à encourager l'utilisation des outils cliniques mis en place. Le soutien des gestionnaires de haut niveau, soit ceux de la Direction des soins infirmiers ou des cogestionnaires de programme, n'a pas été perçu directement par les cliniciens rencontrés, la plupart n'ayant pas eu de contact avec eux.

Application et impacts de l'intervention. Parmi les personnes rencontrées en entrevue, 16 sur 22 (73 %) avaient pris part à la journée de formation. La majorité estime qu'elle a été utile pour connaître et mieux comprendre le contenu, l'utilité et le mode d'utilisation des outils de soins de soutien retenus. Ils ont également apprécié la possibilité de proposer des modifications à apporter aux outils et à leur utilisation. Ils avaient le sentiment que la sélection et la concertation sur l'usage des outils étaient le fruit d'une collaboration. De plus, l'occasion pour les participants d'échanger en interdisciplinarité et entre les secteurs a été appréciée. Certains ont mentionné avoir apporté des changements à leur pratique à la suite des échanges ayant eu lieu lors de la formation afin de mieux répondre aux besoins des patients. Plusieurs ont relaté l'importance de bénéficier d'un temps d'arrêt afin de réfléchir à l'approche de soins de soutien et à leur pratique clinique. Des obstacles ont aussi été soulevés. Quelques-uns auraient préféré que la formation soit davantage axée sur l'intervention auprès des patients et le développement de compétences (comment communiquer avec le patient et ses proches). Certains volets de la formation n'ont pas été appréciés ou compris (la réflexion sur la transformation de l'espoir en fin de vie ayant créé un certain malaise). Il a également été déploré que les apprentissages reçus lors de la formation n'aient pas été partagés avec les cliniciens n'ayant pu être présents.

La seconde composante de cette intervention est l'outil de dépistage de la détresse bonifié (ODD). Pour plusieurs cliniciens, cet outil est utile à leur pratique car il facilite l'évaluation complète des besoins, aide à prioriser les interventions et à référer aux autres professionnels. Les ajouts apportés à l'outil ont été appréciés. Toutefois, sans se prononcer sur les modifications qui lui ont été apportées, les cliniciens provenant de secteurs où l'ODD n'était pas encore intégré à la pratique ne se sont pas sentis à l'aise avec son utilisation. L'implantation de l'ODD étant à ses

débuts dans l'ensemble des autres secteurs cliniques, le manque de formation, la difficulté à répondre aux besoins, ainsi que le manque de ressources à qui référer sont des obstacles fréquents à cette étape. De plus, le moment et la façon de faire le dépistage ne semblent pas optimaux selon certains et ce volet devrait être reconsidéré.

En ce qui concerne la troisième composante, les participants ont apprécié le dépliant sur le patient partenaire, la liste de questions et la bonification du site web du centre hospitalier. Toutefois, leur utilisation a été limitée par de nombreux obstacles. Peu de participants ont indiqué avoir observé des effets concrets. Par exemple, concernant la liste de questions, rares sont les patients qui ont apporté l'outil lors d'un rendez-vous subséquent afin de revenir sur certaines questions. Il semble que le manque de rétroaction de la part des patients ait suscité des remises en question auprès des cliniciens qui en faisaient usage. Certains se questionnaient sur le moment où ces outils sont présentés, surtout dans un contexte où une quantité importante de documentation est remise au patient. Malgré que les points de distribution aient été choisis lors de la journée de formation, des cliniciens ont fait des modifications sans nécessairement en parler à l'équipe de recherche ou au comité d'implantation. Par exemple, le dépliant sur le patient partenaire n'a pas été présenté à tous les patients qui débutaient leur parcours en oncologie à partir de la clinique d'investigation thoracique en raison de l'état émotionnel des patients à ce moment. Alors que la liste de questions devait être présentée par des infirmières des cliniques externes, il a été décidé en cours de route pour une des cliniques qu'en raison d'une charge de travail jugée trop importante elle serait plutôt remise au patient par la secrétaire. Enfin, le site web qui a été bonifié avec l'ajout d'informations supplémentaires sur les soins de soutien, sur le rôle des différents intervenants ainsi que la mise en ligne de versions téléchargeables des outils de soins de soutien (dépliant du patient partenaire, la liste de questions) constituait également une amélioration selon les participants et une nouvelle ressource pertinente. Les 21 capsules vidéo, présentant le rôle de différents professionnels en oncologie, ont toutes été appréciées. Toutefois, aucune des personnes rencontrées n'avait pensé à recommander la consultation du site web aux patients ou à leurs proches. La publicité sous forme d'affiches ou par d'autres moyens aurait été bénéfique. Plusieurs de ces propos illustrent à nouveau un problème d'implantation.

Réactions face à l'implantation de l'intervention. Malgré la difficulté à implanter les outils de façon concertée, certaines personnes ont témoigné de leur pertinence et de leur capacité à modifier favorablement leur compréhension d'une approche de soins de soutien. En effet, des participants ont mentionné qu'il était maintenant plus facile d'aborder certaines thématiques avec les patients et leurs proches. Pour d'autres, l'intervention n'a pas occasionné de changement quant à la perception de l'approche de soins de soutien puisque celle-ci était déjà présente au sein de leur pratique. Enfin, comme certains l'ont souligné, l'approche de soins de soutien n'est toutefois pas encore totalement comprise chez tous les cliniciens en oncologie et la poursuite des efforts est recommandée. Certains ne semblent comprendre ni l'approche, ni son utilité. Cela fait de nouveau ressortir les difficultés éprouvées lors de l'implantation.

Défis et perspectives futures. Selon plusieurs participants, il est possible et même souhaitable de poursuivre l'utilisation concertée des outils cliniques. Ils anticipent d'ailleurs des effets à moyen et long termes, soit la possibilité que les patients et leurs proches deviennent plus à l'aise pour

exprimer leurs besoins et que les équipes soient mieux outillées pour y répondre ainsi qu'un renforcement de l'approche patient partenaire qui constitue un objectif visé par la direction de l'établissement. Une volonté de poursuivre les efforts est exprimée. On soulève toutefois qu'un certain nombre de défis doivent être relevés. Tout d'abord, il est essentiel d'identifier un porteur de dossier (agent de changement) ayant la responsabilité de poursuivre le travail d'implantation, car l'équipe de recherche a terminé son mandat. La diffusion et l'utilisation des outils de soins de soutien doivent également être favorisées pour l'ensemble de la trajectoire en oncologie, plutôt que de se centrer uniquement sur les cliniques externes. De plus, l'implantation complète de l'ODD et du programme de dépistage de la détresse sont nécessaires. Enfin, de nouveaux outils de diffusion récemment mis en place pourront être mis à contribution, tels qu'un centre de ressources où des bénévoles seront habilités à accompagner les patients et leurs proches dans l'utilisation des différents outils d'intervention. Des écrans sont également installés à différents endroits, favorisant ainsi la diffusion des capsules vidéo à un plus grand public. Enfin, une autre stratégie à mettre en place serait d'impliquer davantage les gestionnaires. En effet, ces derniers souhaitent jouer un rôle plus important et leur soutien pourrait contribuer au succès de l'implantation. Par contre, certaines personnes étaient d'avis que les outils d'intervention, bien que forts intéressants, n'étaient pas adaptés aux autres secteurs de la trajectoire de soins en oncologie et qu'un ajustement serait nécessaire afin de pouvoir les utiliser.

En ce qui concerne le volet quantitatif de l'évaluation, deux hypothèses ont été formulées : H1. La participation au programme d'intervention est associée à une amélioration pré/post de la satisfaction et du bien-être au travail et à une diminution des FRPS au travail suivants : autonomie, sens au travail, ressources humaines (incluant l'équipe), demande émotionnelle; H2. La participation au programme d'intervention est associée à une amélioration de la perception de la compétence personnelle à prodiguer des SP. La description de l'échantillon et des caractéristiques sociodémographiques est présentée aux annexes A2 et A3. Le délai entre les mesures pré et post est précisé au tableau 3. Les résultats de l'analyse de variance à mesures répétées (tableau A5) ne présentent aucune différence de moyenne statistiquement ou cliniquement significative quant aux différents indicateurs entre les évaluations pré et post implantation du programme d'intervention. Considérant les nombreuses difficultés rencontrées lors de l'implantation, c'est sans surprise que les hypothèses n'ont pas été corroborées.

**Objectif 8 : rétroactions et suites possibles.** À la suite du dernier atelier de transfert et d'échanges de connaissances pour le projet SATIN II, une rencontre a été organisée avec les membres du comité d'implantation, les gestionnaires chefs de service, la directrice adjointe à la Direction des Services Infirmiers (DSI) et l'équipe de recherche. Le but de cette rencontre était de présenter succinctement les résultats de l'étude aux personnes qui n'avaient pas pu être présentes au dernier atelier de transfert, de discuter de la diffusion des résultats au sein de l'établissement, ainsi que de réfléchir à la suite souhaitée. Cette rencontre a confirmé un intérêt à poursuivre l'implantation de l'approche de soins de soutien après certaines vérifications auprès d'autres acteurs. À la suite de cette rencontre, un plan d'action a été mis en place. La DSI assurera le suivi du projet et nommera un porteur de dossier. Des rencontres seront planifiées avec les différents chefs de service et infirmières assumant la fonction de cadre-conseil œuvrant dans la trajectoire en oncologie, afin de réviser et de déterminer la meilleure utilisation possible

des outils. Les résultats de l'étude et de ces discussions seront présentés à l'ensemble des équipes de cliniciens de la trajectoire en oncologie.

#### 4.4 Résultats de l'étude 3

Comme pour les études 1 et 2, l'étude 3 a débuté par la mise en œuvre des comités de suivi et d'implantation (tableaux 1-2-3 pour le détail des rencontres et des collectes de données).

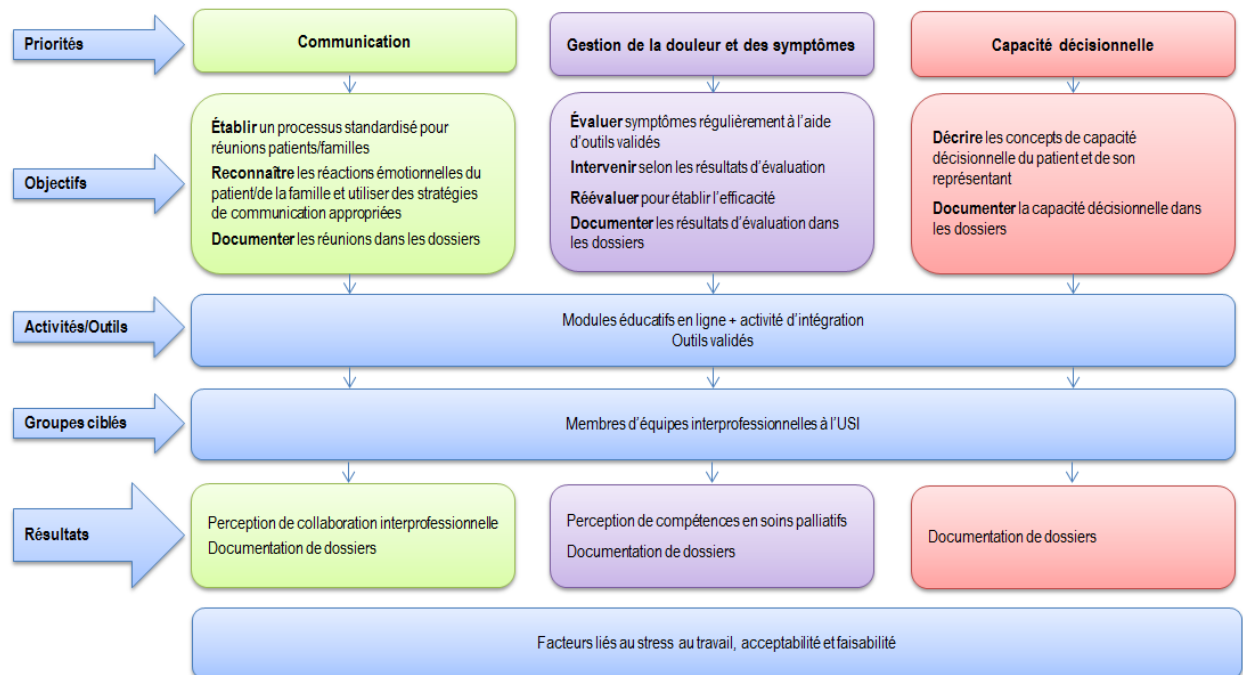
**Objectif 1 : recension des écrits.** Un total de 43 articles a été inclus dans la recension (communication avec la famille [(n=8)]; communication interprofessionnelle [n=2]; douleur [n=6]; anxiété [n=8]; prise de décision [n=6]; retrait des traitements de maintien de vie artificielle [n=5] ; éthique [n=8]). La recension a permis de préciser les modèles de l'approche palliative à retenir : SP, SFV, gestion de symptômes et communication avec le patient et la famille ainsi qu'au sein de l'équipe interprofessionnelle et à sélectionner des outils cliniques (ex : échelles d'évaluation pour les symptômes, outil d'évaluation de la capacité décisionnelle, démarche à adopter pour la préparation des rencontres avec le patient/famille). Un résumé des articles sélectionnés pour chacun des thèmes choisis a été présenté au comité d'implantation.

**Objectif 2 : étude de besoins.** L'étude de besoins a été réalisée avec une approche quantitative à partir d'un questionnaire maison élaboré selon les thèmes proposés par la formation *End-of-Life Nursing Education Consortium-Critical Care* (ELNEC-CC), qui est spécifique aux SFV dans les unités de soins intensifs et qui découle du programme national d'éducation en soins infirmiers pour les SP et SFV. Les thèmes sont en lien avec le contenu des huit modules du programme ELNEC : 1) les SP dans un contexte de soins critiques; 2) gestion de la douleur; 3) gestion des symptômes; 4) les aspects éthiques et légaux; 5) les aspects culturels et spirituels; 6) la communication; 7) le deuil; 8) les dernières heures. Un total de 47 participants (30 infirmières, 7 inhalothérapeutes, 3 travailleurs sociaux, 1 intensiviste, 1 gestionnaire et 5 autres) ayant une moyenne de 11 ans d'expérience à l'USI a retourné leur questionnaire complété. Les trois domaines prioritaires qui ressortent sont par ordre d'importance (pouvant varier de 1 [le plus important] à 8 [le moins important]) : communication au sein de l'équipe interprofessionnelle et avec le patient/famille (M=3,47), gestion de la douleur et autres symptômes incluant l'agitation, l'anxiété et la dyspnée (M=3,58 et 3,65, respectivement), et enjeux éthiques liés à la prise de décision (M=3,76).

**Objectif 3 : élaboration de l'intervention.** À partir des besoins des cliniciens et des outils recensés dans les écrits, un travail d'élaboration de l'intervention a débuté avec le comité d'implantation en s'orientant sur une approche de formation en ligne. Des sous-groupes de travail ont été constitués composés des membres du comité d'implantation pour chacun des thèmes prioritaires. Le contenu a été validé au fur et à mesure par les comités d'implantation et de suivi. Étant donné les coupures budgétaires et les restructurations organisationnelles importantes lors de cette période, la chercheuse responsable de cette étude a pris le relais pour la coordination du développement du contenu en participant à l'ensemble des sous-groupes de travail. L'élaboration s'est bien déroulée grâce à l'engagement des membres du comité d'implantation mais elle a pris plus de temps que prévu. Comme effet levier à ce travail colossal d'élaboration, soulignons la motivation des cliniciens membres du comité d'implantation à répondre à un besoin clinique criant, l'accès gratuit au logiciel Camtasia pour la création de

présentations narrées et l'utilisation d'une plateforme gratuite et facile d'accès (Dropbox) pour partager les modules.

**Objectifs 4 et 5 : modélisation de l'intervention et validation du modèle logique.** Un modèle logique a été développé afin de structurer la démarche (figure 7). L'intervention comprend 3 composantes : 1) la communication; 2) la gestion de symptômes; 3) la capacité décisionnelle du patient ou de son substitut. Le modèle logique a été ajusté régulièrement et validé par les membres des comités d'implantation et de suivi. Il permet d'articuler les 3 composantes retenues autour d'un programme de formation en ligne et d'une activité d'intégration.



**Figure 7 – Modèle logique de l'étude 3**

Sept modules de formation ont été conçus en anglais sur les thèmes suivants : 1) introduction aux SP et SFV en USI; 2) gestion de la douleur; 3) gestion de la dyspnée; 4) gestion de l'anxiété; 5) gestion de l'agitation; 6) communication au sein de l'équipe interprofessionnelle en USI et avec la famille; 7) capacité décisionnelle du patient ou de son substitut. De plus, l'intervention comprend une activité d'intégration de ces contenus par l'application des connaissances lors d'une étude de cas complexe dans un contexte interprofessionnel. L'intervention nécessite ainsi 6 heures de formation en ligne et une heure pour la tenue de l'activité d'intégration en petits groupes, pour un total de 7 heures (formation accréditée pour les infirmières et les inhalothérapeutes). L'intervention est offerte à tous les membres de l'équipe interprofessionnelle de l'USI. Les physiothérapeutes et les travailleurs sociaux peuvent déclarer cette formation dans leurs heures de formation continue par le biais de leur ordre professionnel respectif. Une version courte de 3 heures est également offerte aux intensivistes. Plus précisément, ces derniers ont reçu l'invitation à compléter deux heures de formation en ligne (introduction, douleur, communication et capacité décisionnelle) et une heure d'activité d'intégration. Cette formation

était reconnue comme activité de formation continue par la Faculté de médecine de l'Université McGill.

**Objectif 6 : préparation du terrain à l'implantation.** Pour la préparation de terrain préalable à l'implantation, la chercheuse principale communiquait régulièrement les avancées de chaque sous-groupe de travail aux membres des comités d'implantation et de suivi qui en discutaient avec leurs collègues respectifs. Les membres du comité d'implantation étant déjà sur le terrain, ils pouvaient ainsi informer leurs collègues et préparaient les différents acteurs cliniciens à l'implantation de l'intervention. Ces personnes ont assuré un suivi régulier auprès de leurs collègues et présenté ainsi l'intervention aux cliniciens lors de leurs rencontres formelles comme les rencontres multidisciplinaires du mardi. Cette stratégie consistait souvent à rappeler que le contenu de l'intervention était en préparation et, d'ailleurs, on référait directement à la recension des écrits ou aux travaux en cours lors de questions en lien avec les SP ou les SFV discutées à ces rencontres.

**Objectif 7 : évaluation de l'acceptabilité et de l'impact perçu de l'intervention.** La présentation du volet évaluatif qualitatif se divise également en quatre thèmes et un volet quantitatif vient compléter les données qualitatives.

Origines et implantation de l'intervention. Pour évaluer l'acceptabilité de l'intervention une combinaison de 3 stratégies a été mise en œuvre. Deux collectes de données qualitatives avec les membres du comité d'implantation : 1) 2 groupes de discussion sur le cadre intégrateur SATIN; 2) 5 autres groupes de discussion sur un cadre visant à documenter la faisabilité et l'acceptabilité (collecte réalisée dans le cadre d'une recherche de maîtrise). Enfin, une collecte de données quantitative incluant la mesure d'indicateurs de la satisfaction et du bien-être au travail et de la perception d'efficacité personnelle à prodiguer des soins palliatifs de fin de vie a été effectuée avant et après l'intervention. En ce qui a trait aux groupes de discussion avec les membres du comité d'implantation, les participants se sont particulièrement attardés à commenter l'approche participative. Les membres du comité d'implantation ont exprimé une grande appréciation et décrit les nombreux bénéfices associés à cette approche. Ceux-ci soulignent la richesse de faire travailler ensemble des cliniciens et chercheurs provenant des domaines des SP et des soins critiques pour développer le contenu des modules. Le fait de travailler en équipe interprofessionnelle avec objectifs communs est également souligné comme étant une source de satisfaction. Il est également apprécié que le contenu à retenir soit priorisé par l'ensemble des cliniciens. Enfin, le fait que les gestionnaires de proximité participent à cette démarche est souligné comme un effet de levier.

Par ailleurs, les participants décrivent également des éléments ou obstacles qui ont rendu le processus d'élaboration du contenu plus difficile. Ainsi, l'approche participative est peu encouragée par les politiques organisationnelles. Aucune libération n'est prévue pour le développement de matériel de formation, ni pour l'amélioration de la qualité des pratiques par les cliniciens. De fait, malgré l'intérêt et la motivation de répondre à un besoin majeur, le processus de production des modules a nécessité beaucoup de travail, y compris à la maison, autant pour les membres du comité d'implantation que pour la chercheuse responsable. De plus, tout en louangeant l'interdisciplinarité et le volet collaboration interprofessionnelle, le processus de concertation nécessaire est décrit comme étant laborieux et nécessitant du temps. Les

participants ont également commenté le processus d'implantation proprement dit. Parmi les éléments ayant facilité le processus d'implantation de l'intervention, la flexibilité liée à la formation en ligne, l'activité d'intégration et le fait de pouvoir poser des questions particulières dans un contexte appliqué ainsi que l'accréditation de la démarche ont été discutés. Par ailleurs, parmi les obstacles notés, on retrouve la non-rémunération et l'impact négatif sur la motivation, la demande de temps, et l'inconfort lié à l'informatique de certains professionnels.

En ce qui concerne les groupes de discussion portant spécifiquement sur la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention, 5 groupes ont été tenus; chacun incluant entre 3 et 7 participants provenant de l'équipe interdisciplinaire de cliniciens de l'USI. Au moins 2 disciplines étaient représentées dans chacun des groupes. À l'instar des membres du comité d'implantation, les cliniciens apprécient la flexibilité du format en ligne et le fait que les modules soient divisés par thème. Quelques-uns ont soulevé que la durée de certains modules est parfois trop longue (lorsque plus de 30 minutes). Les participants ont également apprécié l'activité d'intégration et la flexibilité pour s'y inscrire. L'offre de plusieurs plages horaires a facilité la participation. Tous les groupes ont exprimé une satisfaction et un intérêt pour le contenu. Ce contenu est utile pour améliorer leur pratique dans les domaines offerts. Le module sur la communication a particulièrement été apprécié. Il semblait plus orienté vers le développement de compétences des membres de l'équipe interdisciplinaire. Les cliniciens ont apprécié l'ensemble des connaissances transférées, mais ils ont soulevé des obstacles à la mise en application comme le manque de chambres ou de salles privées pour rencontrer le patient et/ou la famille. En considérant l'écart entre ce qu'ils font et ce qu'ils pourraient faire, ils ont trouvé l'exercice utile pour formuler des objectifs de développement. L'activité d'intégration a été particulièrement appréciée à la fois pour préciser ce qui est connu et renforcer ce qui a été appris. En échangeant sur des zones de difficultés partagées lors de l'apprentissage en ligne, l'assimilation de certains contenus a été favorisée. Dans l'ensemble, les outils fournis ont été jugés utiles. Le volet interprofessionnel et le partage de diverses connaissances ont également été perçus comme bénéfiques pour améliorer le fonctionnement interdisciplinaire et renforcer le sentiment d'appartenance à l'équipe. Les infirmières et les inhalothérapeutes ont rapporté leur intention de mieux communiquer entre professionnels. Le fait de recevoir de l'information sur le rôle de chacun dans l'évaluation de la capacité décisionnelle semble avoir ouvert de nouvelles perspectives de contribution à ce processus, qui pour certains, relevait essentiellement de l'équipe médicale. En pratique, ce modèle sur la capacité décisionnelle est par ailleurs celui qui semble le plus difficile à appliquer au quotidien. Malgré leur intention de soutenir les patients en fin de vie et leurs familles, un inconfort demeure, à la fois au regard de la capacité décisionnelle et de certains volets de la communication. Les résultats des groupes de discussion soutiennent dans l'ensemble que le format et le contenu de l'intervention sont adéquats et utiles.

Ces résultats sont cohérents avec ceux du questionnaire. Les résultats obtenus avec le questionnaire sur l'acceptabilité de l'intervention révèlent que la majorité des cliniciens (plus de 90 %) ont trouvé l'intervention utile pour l'amélioration de leur capacité à évaluer et à gérer les symptômes de la douleur, de la dyspnée, de l'anxiété et de l'agitation. Les cliniciens évaluent que le programme est également utile pour améliorer la communication avec les patients et les familles (96 %) et avec l'équipe interprofessionnelle de l'USI (100 %). Tous les cliniciens ont noté que l'intervention favorise une meilleure compréhension de la capacité décisionnelle du



patient ou de son substitut. La majorité des participants a évalué le contenu d'intervention comme acceptable et approprié pour faire face aux problèmes auxquels ils font face en situation de SP et de SFV. Ils se montraient favorables (85 % d'entre eux étaient très disposés) à appliquer le contenu dans leur pratique. La plupart pourrait mettre en pratique ces apprentissages lors des communications au sein de l'équipe (93 %) ainsi qu'avec les patients et les familles (78 %), la gestion de la douleur et d'autres symptômes (88 %) et l'évaluation de la capacité décisionnelle (78 %). Globalement, les cliniciens soutiennent que l'intervention est utile pour l'amélioration de leur capacité à prodiguer des SP et des SFV.

Évaluation de l'impact de l'intervention. L'évaluation de l'impact de l'intervention est réalisée lors des groupes de discussion avec les membres du comité d'implantation. Ceux-ci s'expriment sur chacune des composantes. En ce qui concerne la gestion de symptômes, les membres rapportent percevoir une amélioration du sentiment de confiance. Ils notent que plusieurs cliniciens ont exprimé une forme de validation de leur pratique en complétant les modules, un renforcement des bons coups et un enrichissement de leurs connaissances. Pour ce qui est de la composante sur la capacité décisionnelle, ils croient que la formation les a aidés à clarifier leur rôle et à se sentir davantage concernés. Toutefois, ils perçoivent que ce module a été plus laborieux; pour certains, il pouvait même donner prise à la confrontation. De plus, selon ces membres, l'intervention est utile pour améliorer le sentiment global d'efficacité à prodiguer des SP et des SFV. L'intervention semble avoir permis de valider des connaissances et de les appliquer au quotidien. Selon les participants, l'intervention aurait été particulièrement utile pour légitimer la présence des infirmières aux réunions avec la famille, administrer des agents analgésiques et sédatifs avec plus de confiance et discuter avec la famille. Plusieurs de ces propos sont cohérents avec ce qui a été rapporté par les cliniciens et présenté au point précédent.

Réactions à l'implantation de l'intervention et perspectives futures. Dans l'ensemble, les participants perçoivent très favorablement l'impact de cette intervention sur l'amélioration des SP et des SFV. Ils démontrent un intérêt à poursuivre leur engagement dans la promotion de la formation et à l'identification de porteurs de ce dossier. À court terme, le défi perçu est de s'assurer de la formation des résidents. Cela nécessite un suivi régulier. À plus long terme, les participants estiment que l'intégration de l'approche palliative ira en s'intensifiant et pourrait éventuellement contribuer à soutenir émotionnellement les cliniciens, à améliorer la communication et à permettre un plus grand respect de la volonté du patient.

Deux hypothèses ont été formulées : H1. La participation au programme d'intervention est associée à une amélioration pré/post de la satisfaction et du bien-être au travail, et à une diminution des FRPS; H2. La participation à l'intervention est associée à une amélioration de la perception d'efficacité personnelle à prodiguer des soins palliatifs de fin de vie. La description de l'échantillon et des caractéristiques sociodémographiques est présentée aux annexes A2 et A3. Les résultats relatifs à la satisfaction et au bien-être des infirmières issus des comparaisons pré/post pour l'ensemble des FRPS sont présentés à l'annexe A5. Aucune différence pré-post n'est observée sur ces indicateurs. Sur le plan des FRPS, une diminution de la demande émotionnelle et une tendance vers l'amélioration du fonctionnement d'équipe ainsi que de la collaboration interprofessionnelle sont observées. L'hypothèse 1 se vérifie partiellement. De

plus, une amélioration de la perception d'efficacité à prodiguer des SP est observée entre les temps de mesure. La seconde hypothèse est soutenue.

**Objectif 8 : rétroactions et suites possibles.** Pour le moment, il n'y a rien de prévu car les équipes sont occupées à s'ajuster à leur nouvelle unité. L'atelier d'échange du 15 janvier 2016 du projet SATIN a permis de cibler les messages importants, le public cible et des éléments essentiels à considérer pour assurer la continuité de l'étude. Ces éléments sont discutés à la dernière section du rapport.

#### 4.5 Résultats de l'étude 4

La phase I s'est amorcée au printemps 2012 avec la recension des écrits et s'est terminée à l'automne 2014 (préparation à l'implantation). Tout au long du processus, des rencontres mensuelles ont eu lieu entre l'équipe de recherche (chercheuse principale et coordonnatrice) et le comité d'implantation (tableaux 1-2-3 pour le détail des rencontres et des collectes de données). Une rencontre avec le comité de suivi a également été tenue en mai 2013 pour les informer de la démarche. La section qui suit reprend chacune des 5 étapes de la phase I pour en synthétiser les étapes méthodologiques et résultats saillants.

**Objectif 1 : recension des écrits.** La recension des écrits a fait ressortir deux tendances pour soutenir les soignants en SP. La première tendance mettait l'accent sur le développement des compétences relationnelles des infirmières. L'autre tendance mettait davantage le bien-être de l'infirmière au centre de toute intervention de soutien. Ces constats ont été présentés au comité d'implantation et la volonté d'axer davantage le programme sur une intervention de soutien émotionnel visant le bien-être des soignants a été réaffirmée. Les spécificités des quatre programmes retenus ont été discutées (section état des connaissances). Les forces et faiblesses des différents programmes, en fonction de leur potentiel d'implantation, ont été précisées. Des travaux proposent que la résilience soit un élément central du bien-être des soignants [110]. La résilience peut être définie comme *la capacité de faire face à un stress de façon à ce que les objectifs soient atteints au moindre coût physique ou psychologique*. Il s'agissait donc de développer des façons de faire face au stress tout en se préservant physiquement et psychologiquement. Considérant le contexte de changements organisationnels dans lequel devaient évoluer les soignants au moment de l'étude, il s'avérait pertinent de soutenir la résilience à la fois sur les plans individuel et collectif afin que l'équipe puisse faire face au stress professionnel inévitable, sans s'épuiser. De plus, des études récentes sur la résilience des soignants suggèrent que celle-ci serait notamment liée à la présence attentive ou à la pleine conscience (*mindfulness*), au renforcement des valeurs/forces collectives et à la mobilisation des ressources individuelles selon une capacité d'instaurer ses limites personnelles de façon à favoriser un engagement sain au travail [111]. Cette étape a permis de dresser un portrait des possibilités et de clarifier la vision du comité. Le programme final, en deux volets, a réellement émergé d'un amalgame unique de ces quatre programmes et des travaux récents sur la résilience; il a été personnalisé pour l'équipe.

**Objectif 2 : étude de besoins.** De l'automne 2013 à l'hiver 2014, 21 membres de l'équipe de SP ont été rencontrés individuellement afin de mieux comprendre leurs besoins émotionnels, leurs sources de souffrance et de bien-être. En résumé, l'analyse qualitative des entretiens a mis en lumière la complexité de la souffrance des soignants. Celle-ci se situait à plusieurs niveaux interreliés : émotionnel, professionnel, organisationnel et institutionnel. En effet, l'étude a soutenu que le travail en SP peut être exténuant sur le plan émotionnel. Cela serait d'autant plus vrai lorsque les soignants font face à des situations qui génèrent un sentiment d'impuissance en les contraignant dans leur possibilité d'offrir des soins en fonction de leurs valeurs personnelles et de la philosophie des SP. En revanche, offrir de bons soins, être reconnu, et avoir le sentiment de faire une différence pour les patients et familles, étaient sources de satisfaction. L'étude a également permis de constater que les nombreux changements organisationnels imposés en peu de temps, le manque de ressources, ainsi que le déménagement de site (nombre de lits et effectifs diminués) semblaient exercer des pressions additionnelles sur l'équipe. L'adaptation à tous ces changements et les bouleversements de plus en plus axés sur l'efficacité des soins et la technologie ont été des facteurs organisationnels et institutionnels qui semblaient éloigner les soignants de leur mission, menacer la cohésion de leur équipe, et ainsi amplifier leur souffrance émotionnelle. Les résultats de l'étude de besoins ont été consignés dans un rapport, diffusés à l'ensemble de l'équipe et discutés au comité d'implantation. Plusieurs rencontres et échanges ont eu lieu afin de concilier et d'intégrer les éléments de recension et l'étude de besoins.

**Objectif 3 : élaboration de l'intervention.** Les résultats de l'étude de besoins ont été discutés avec le comité d'implantation. Ils ont aussi fait l'objet de discussions avec un consultant externe. Ces échanges ont généré de nouvelles pistes de conceptualisation de l'objet d'étude et d'intervention. Dans le contexte des bouleversements organisationnels, il devenait nécessaire d'aborder la résilience de l'équipe et de celle de chacun des soignants. Des auteurs suggèrent des programmes ou interventions de soutien utilisant la méthode de l'interrogation appréciative [112]. Il s'agit d'un processus de groupe par lequel les membres sont amenés à partager des expériences positives afin de générer de nouvelles images ou idées. La principale caractéristique de l'interrogation appréciative est la générativité. Elle permet aux groupes de se redéfinir notamment dans les moments de transition importants [112]. Il est suggéré que les programmes ou interventions de soutien visant le développement de la pleine conscience sont susceptibles d'avoir des impacts profonds sur le bien-être des soignants [113]. Ces auteurs insistent de plus sur l'importance d'impliquer les équipes et non uniquement les individus, afin de consolider l'apport de la communauté dans le soutien de la résilience individuelle. Pour ce faire, un programme, en deux temps a été développé. D'abord, le volet 1 vise le soutien de la résilience de l'équipe dans une intervention d'équipe, basée sur l'interrogation appréciative. Ensuite, une intervention individuelle, qui permet aux soignants qui le souhaitent d'approfondir leur recherche de sens au travail, ainsi que différentes stratégies de régulation émotionnelle associées à la résilience sont offertes. Le programme de soutien a utilisé comme leviers d'intervention le sentiment de connexion et d'appartenance à une communauté (l'équipe), la pleine conscience, un sain engagement et le sens au travail, la conscience de soi, de ses émotions et de ses limites personnelles. Le programme s'inscrit donc dans la lignée des travaux de plusieurs auteurs [110-114], tout en s'adaptant au langage, à la culture, aux besoins et au mode de fonctionnement de l'équipe de SP de ce centre hospitalier.

**Objectif 4 : modélisation de l'intervention.** Une fois le programme pensé et réfléchi, le contenu de chacun des volets a été élaboré en sous-comité. D'une part, le contenu du volet 1 a été déterminé par un médecin en SP et la chercheuse responsable, et soumis, d'autre part, pour réflexion et approbation au comité d'implantation. Le contenu du volet 2 a été adapté de celui des interventions sur la recherche de sens et de la pleine conscience par les chercheurs et un médecin en SP.

**Objectif 5 : validation du modèle logique.** Un modèle logique du programme d'intervention a été élaboré par l'équipe de chercheurs et a été validé auprès du comité d'implantation (figure 8). Bien que celui-ci ait été facilitant au regard du processus, d'autres schématisations ont également été utilisées afin d'explicitier les différentes composantes du programme. De plus, puisque cette étude se voulait essentiellement exploratoire et ne devait attirer qu'un nombre de participants restreint, une démarche essentiellement qualitative semblait plus appropriée pour explorer et saisir les impacts potentiels du programme. Pour cette raison, outre les indicateurs essentiels contenus dans la programmation SATIN II, l'équipe de recherche a choisi de ne pas cibler d'indicateurs précis pour évaluer l'effet de l'intervention, mais plutôt d'élaborer un devis mixte et ouvert. Le modèle logique a été présenté et discuté en comité d'implantation et avec l'ensemble des chercheurs du projet SATIN II. Le contenu de l'intervention (en deux volets), ainsi que ses contenus spécifiques ont aussi fait l'objet d'échanges en comité d'implantation.

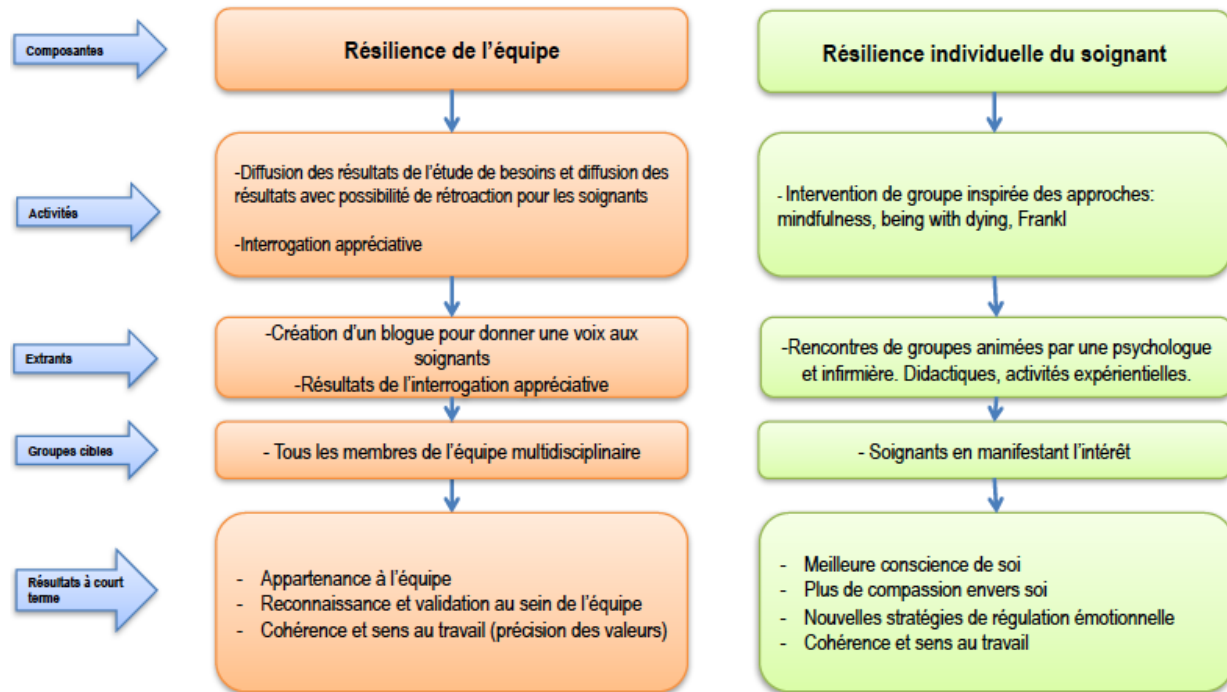


Figure 8 – Modèle logique de l'étude 4

**Objectif 6 : préparation du terrain à l'implantation.** La préparation du terrain à l'implantation de l'intervention a débuté par la diffusion du rapport de l'étude de besoins à l'équipe soignante. Cette étape s'avérait essentielle afin de communiquer aux soignants l'importance que leurs points de vue soient entendus et considérés. Cette présentation des grandes lignes de l'intervention permettait de partager aux soignants la volonté du comité de mettre sur pied des modalités d'intervention adéquates en réponse à leurs besoins. Par la suite, un blogue a été créé afin de recueillir et de partager les commentaires des soignants sur l'étude de besoins. Cette stratégie s'inscrit dans l'esprit de la démarche participative de l'étude, notamment pour ouvrir une voie de communication aux soignants. Le recours à un blogue se veut une stratégie permettant à la fois la préparation à l'implantation des volets 1 et 2 de l'intervention, ainsi qu'une façon de documenter le processus d'implantation en maintenant le dialogue avec les acteurs de l'intervention. Toutefois, cet espace de communication a peu été utilisé par l'équipe. Les membres du comité d'implantation ont tenté de comprendre le manque d'intérêt des soignants à utiliser le blogue. Les réflexions ont permis de déterminer des obstacles récurrents présents au sein de l'équipe : le sentiment de surcharge et d'impuissance aurait entraîné au sein de l'équipe une forme de démobilitation et de cynisme envers l'organisation; ces obstacles ont aussi été notés lors de divers commentaires informels formulés pendant les différentes étapes de collecte de données. Les soignants ont semblé démontrer une forme de fermeture à toute initiative organisationnelle. Par exemple, chaque initiative, qu'elle provienne de la gestion immédiate de l'équipe de soins ou encore de la haute direction, semblait recevoir un accueil très mitigé.

**Objectif 7 : évaluation de l'acceptabilité et de l'impact perçu de l'intervention.** L'implantation s'est déroulée à l'automne 2014. Le volet 1 comportait d'abord deux journées d'atelier réparties sur deux semaines auxquelles toute l'équipe était conviée. Par la suite, les soignants ont été introduits au volet 2. En participant au volet 1, ils ont pu se familiariser avec certains aspects du programme, notamment le soin de soi et la résilience au plan émotionnel. Le volet 2, constitué de quatre rencontres de deux heures étalées sur quatre semaines a été introduit un mois plus tard. Le processus d'implantation a été réalisé de manière condensée en fonction des besoins de l'équipe. À partir de janvier 2015, l'équipe entrait dans une phase de préparation active pour le déménagement et n'était donc pas en mesure de mobiliser les ressources temporelles et organisationnelles nécessaires pour poursuivre l'implantation.

Le volet 1 a été évalué qualitativement à l'aide de questions ouvertes pour explorer l'appréciation de cette journée par les participants. De plus, les contenus des ateliers ont tous été enregistrés en format audio et faits l'objet d'une transcription. À partir de l'analyse thématique de ces contenus, du matériel réflexif sur l'impact potentiel de cette intervention a été dégagé. Deux rencontres du comité d'implantation ont été tenues afin de faire un retour sur le volet 1. La première s'est tenue une semaine après la tenue du deuxième atelier. La deuxième a été effectuée 10 mois plus tard, lors du retour général auprès du comité d'implantation lequel visait à faire une évaluation selon le cadre intégrateur de SATIN. L'évaluation qualitative du volet 1 a généré deux thèmes.

Évaluation du volet 1. Le premier thème porte sur *la nécessité d'une démarche organisationnelle*. L'un des succès du volet 1 (tant sur le plan du taux de participation que sur celui de l'acceptabilité de la démarche) est associé, entre autres, au fait qu'elle a réellement été menée de façon conjointe avec l'équipe (tant au regard du contenu que du format) et que les ressources nécessaires ont été investies afin d'éviter que le coût de son implantation soit supérieur aux bénéfices potentiels de sa participation. Entre autres, le fait que les soignants aient été libérés et rémunérés pour le faire a rendu possible la tenue de l'activité. Les infirmières ont également eu des heures de formation continue reconnues par l'OIIQ. En plus de permettre aux soignants de bénéficier de cette journée, la tenue et la teneur de l'activité ont pu contribuer à véhiculer un message fort aux soignants : il est essentiel de prendre le temps de se réunir pour serrer les rangs, partager, échanger et se construire dans un climat influencé par le contexte créé par les multiples changements organisationnels.

Le second thème porte sur *l'interrogation appréciative comme une démarche nécessaire à garder vivante au quotidien*. Outre le message véhiculé par la tenue de l'interrogation appréciative, tant son format que son contenu semblent avoir eu des échos positifs chez les soignants. Au regard du format, la majorité des commentaires recueillis souligne la valeur de se retrouver ensemble, en tant qu'équipe, et de pouvoir échanger tant sur les défis de la pratique que sur ses aspects positifs. La création d'un espace d'échanges (rare dans le contexte) a été mentionnée par plusieurs. La possibilité d'échanger avec les gestionnaires, préposés et tous les membres de l'équipe semble avoir consolidé certains liens, ainsi que le sentiment d'unité et de connexion nécessaire pour favoriser la résilience (thème nommé par 28 des répondants aux questionnaires). Au regard du contenu, l'interrogation appréciative permettait aux participants de centrer leur attention sur leurs valeurs partagées et leurs forces, et ainsi de reprendre contact avec le sens profond de leur pratique. En effet, dans le contexte organisationnel qui prévalait, la perte de sens et de signification du soin semblait souvent évoquée. Non seulement la possibilité de prendre conscience des sources qui donnaient du sens au travail, de les verbaliser, mais aussi de réaliser que celles-ci étaient partagées par la plupart des membres de l'équipe a été évoquée comme aspect positif du volet.

Évaluation du volet 2. L'analyse qualitative des entretiens pré/post a permis de faire ressortir deux impacts pour lesquels un changement est notable chez les participants. *Prendre le temps de s'arrêter, respirer et se recentrer*. Le premier impact est une nouvelle stratégie déployée lors de périodes de stress et correspond à prendre le temps de s'arrêter, de respirer et de se recentrer sur la situation. Il s'agit d'une dimension que les chercheurs ont vu apparaître dans le discours des participants après l'intervention. Cette manière de gérer le stress semble être devenue une façon additionnelle pour certains soignants de réguler leur état émotionnel. Quelques participants rapportent avoir intégré cette stratégie à leur quotidien. Il arrive trop souvent que les soignants doivent renoncer à leur pause en raison d'une surcharge de travail. Des patients qui requièrent beaucoup de soins, des familles en détresse, des urgences, un manque de personnel sont autant de raisons pour lesquelles un soignant oublie sa pause ou choisit délibérément de ne pas la prendre, ce qui avait été documenté dans SATIN I. La recherche de sens et les exercices de pleine conscience durant l'intervention semblent avoir sensibilisé les participants à l'importance de prendre une pause en dépit de la charge de travail. S'arrêter ne serait cependant pas suffisant. La pleine conscience enseigne les bienfaits de centrer son attention sur sa respiration ou sur un autre

point d'ancrage à l'intérieur de soi pour se ramener dans le moment présent. Cette dimension est également apparue dans le discours des participants après l'intervention. Guider son attention sur son souffle permet de maximiser les effets de la pause, mais également de mieux prendre conscience de son état émotionnel. Cela introduit le second thème émergent de l'évaluation, prendre soin de soi.

*Prendre soin de soi.* Par définition, le rôle d'un soignant est orienté vers le soin d'autrui. Pour un soignant, il semble naturel de faire passer les besoins du patient avant les siens. Or, cela peut mener à la détresse émotionnelle et à l'épuisement professionnel. Le soin de soi a été une forme de stratégie abordée durant l'intervention. Les participants semblent avoir été particulièrement interpellés par cette dimension. En effet, l'analyse des entretiens pré/post a pu faire ressortir l'apparition du soin de soi dans les propos des participants après l'intervention. Par exemple, plusieurs participants relatent qu'ils ont appris avec l'intervention comment prendre soin de soi et combien c'est bénéfique tant pour soi que pour les patients. La plupart des participants considèrent que l'intervention leur a été utile à divers points de vue. Cependant, plusieurs se sont montrés lucides et ont reconnu l'importance de continuer à pratiquer. À ce titre, quelques participants craignent d'oublier de prendre soin d'eux et de cesser de mettre en pratique leurs acquis.

Certes, la pratique régulière contribue à une meilleure intégration au quotidien de nouveaux comportements. La motivation personnelle est sans aucun doute fondamentale. Néanmoins, les conditions doivent pouvoir faciliter la mise en pratique des exercices appris. Par exemple, ces participants rapportent qu'il est difficile pour eux de trouver les conditions gagnantes pour pratiquer les exercices durant les heures de travail. En plus de questionner le maintien possible des bénéfices à long terme, les résultats soulèvent une autre limite possible. Changer son comportement et sa manière de réagir, prendre le temps de s'arrêter, de respirer et de prendre conscience de la situation et de ses émotions sont autant de changements suggérés par l'intervention. Le discours des soignants montre bien la prise de conscience face à ces dimensions et la volonté d'intégrer de tels changements dans leur quotidien tant au plan professionnel que personnel. Or, chez quelques participants, une tendance à percevoir ces changements comme un idéal à atteindre a été notée et cette exigence de performance pourrait être contreproductive. La difficulté d'intégrer ces changements est-elle en partie due à une surévaluation par certains participants des bienfaits de la pratique de la pleine conscience? Serait-il pertinent dans le futur de s'assurer de présenter la pleine conscience comme un lieu de savoir qui doit être privilégié et non comme un idéal à atteindre? Cela pourrait, en l'occurrence, diminuer le risque que la pleine conscience devienne une tâche de plus à accomplir et augmenter le sentiment de satisfaction devant une plus grande conscience de soi, peu importe la fréquence, la qualité et la durée.

Une hypothèse a été formulée sur le plan quantitatif pour l'évaluation de l'intervention : H1. La participation au programme d'intervention est associée à une amélioration pré/post de la satisfaction, du bien-être et une réduction des FRPS au travail. La description de l'échantillon et des caractéristiques sociodémographiques est présentée aux annexes A2 et A3. Les résultats de comparaisons pré/post pour l'ensemble des FRPS, ainsi qu'à l'égard de la satisfaction et du bien-être des infirmières sont présentés à l'annexe A5. Des différences significatives sont observées

sur deux variables (demande émotionnelle et intensité du travail) et le profil des changements est souhaité dans les directions. L'hypothèse est en partie validée.

**Objectif 8 : rétroactions et suites possibles.** En définitive, le volet 1 semble avoir été apprécié et avoir pu toucher des ingrédients pertinents de la résilience d'équipe. Néanmoins, au-delà de l'activité en soi, il est impossible de déterminer si le volet 1 a eu des effets durables sur l'équipe. En effet, lors du retour rétrospectif sur le processus réalisé auprès des membres du comité d'implantation, il a été évoqué que l'interrogation appréciative était plus susceptible d'avoir un impact significatif si elle était pratiquée sur une base régulière et davantage portée par des actions. D'ailleurs, une telle vision s'avère cohérente avec les notions explorées dans le cadre du volet 2 (théorie sur le sens et la pleine conscience). Pour le volet 2, étant donné la difficulté des soignants à intégrer les exercices appris durant l'intervention dans le cadre de leur travail, il est pertinent de se questionner sur les facteurs pouvant faciliter l'intégration. À ce titre, une participante soulève la question de la durée de l'intervention et suggère qu'un soutien s'étirant sur une plus longue période pourrait assurer la durabilité des changements.

#### 4.6 Volet transversal du projet SATIN II

En plus de réaliser chaque étude, le projet SATIN II visait à vérifier l'impact de l'intégration d'une intervention de soutien aux unités de soins selon une démarche participative sur l'amélioration de la satisfaction au travail, le bien-être et la réduction des FRPS en comparant l'ensemble des indicateurs mesurés à deux reprises (pré et post intervention). En combinant les participants des quatre études, les résultats présentés à l'annexe A5 n'indiquent aucun impact sur la satisfaction au travail, ni sur le bien-être (détresse), ni sur aucun des FRPS.

Des analyses complémentaires ont été réalisées pour vérifier la capacité des FRPS mesurés au temps pré et post à expliquer la satisfaction au travail et la détresse de l'ensemble des participants. En utilisant un modèle de régression linéaire, il est possible d'expliquer environ 60 % de la satisfaction et 30 % de la détresse à partir de ces indicateurs (tableaux 4-5), ce qui est cohérent avec les résultats de SATIN I. Il est notable de constater que pour les deux variables d'intérêt, la satisfaction et la détresse, le manque de ressources humaines (ORFQ-HR) demeure un prédicteur significatif, autant avant, qu'après l'implantation des interventions.

**Tableau 4 – Prédiction de la satisfaction au travail et de la détresse à partir des FRPS en PRÉ-implantation**

A. Prédiction de la satisfaction (NJSS) en PRÉ par les variables incluses dans les quatre études (n=189).

Variable	Beta	R <sup>2</sup> partiel	R <sup>2</sup>	P
EW	,38	,34	,34	<,0001
ORFQ-HR	-,27	,15	,49	<,0001
ERI-Effort	-,22	,06	,55	<,0001
NSS-distress	-,14	,01	,56	,0221
FI-GE	,14	,01	,57	,0148



B. Prédiction de la détresse (IDP) au PRÉ par les variables incluses dans les quatre études (n=187).

Variable	Beta	R <sup>2</sup> partiel	R <sup>2</sup>	P
NSS-distress	,31	,16	,16	<,0001
EW	-,25	,07	,23	<,0001
ORFQ-HR	,14	,02	,24	,0395

Note : EW: Engagement at work ; ORFQ-HR: Organizational risk factors- Lack of Human Resources ; ERI:Effort Reward Imbalance ; NSS : Nursing Stress Scale- Distress of patients and family.

**Tableau 5 – Prédiction de la satisfaction au travail et de la détresse à partir des FRPS en POST-implantation**

A. Prédiction de la satisfaction (NJSS) en POST par les facteurs de risque psychosociaux (n=103).

Variable	Beta	R <sup>2</sup> partiel	R <sup>2</sup>	p
EW	,30	,42	,42	<,0001
ERI	-,31	,14	,56	<,0001
ORFQ-HR	-,18	,03	,59	,0083
FI-GE	,11	,02	,62	,0156

B. Prédiction de la détresse (IDP) en POST par les facteurs de risques psychosociaux (n=103).

Variable	Beta	R <sup>2</sup> partiel	R <sup>2</sup>	p
EW	-,32	,17	,17	<,0001
NSS-distress	,23	,08	,24	,0020
ORFQ-HR	,22	,04	,28	,0187

C. Prédiction de la détresse en POST par facteurs de risque psychosociaux et la perception de compétences en SP (PCISP) (n=84).

Variable	Beta	R <sup>2</sup> partiel	R <sup>2</sup>	p
EW	-,38	,20	,20	<,0001
NSS	,29	,10	,30	,0012
PCISP	-,23	,05	,35	,0158

Note : EW:Engagement at work : cohérence des valeurs ; ERI: Effort Reward Imbalance; ORFQ-HR: Organizational risk factors- Lack of Human Resources ; FI-GE : Fonctionnement Interne : Gestion du travail de l'équipe ; NSS : Nursing Stress Scale- Distress of patients and family ; PCISP : Perception de compétence infirmière en soins palliatifs.



## 5. DISCUSSION ET INTÉGRATION

Sur le plan quantitatif, les résultats de deux études (1 et 2) sur quatre ne corroborent pas l'hypothèse qu'une intervention intégrant une approche palliative selon une démarche participative permettrait d'améliorer la satisfaction et le bien-être, tout en diminuant les FRPS. Des différences significatives ont été observées sur la demande émotionnelle et l'intensité du travail pour seulement deux études (étude 3 et 4). Une amélioration des compétences perçues en SP a également été notée pour les études 1 et 3. Les résultats limités ou nuls peuvent en partie s'expliquer par la courte durée de l'implantation et les nombreux facteurs contextuels qui ont contribué à entraver la démarche.

Notons par ailleurs, que bien que la satisfaction et la détresse soient associées à des éléments organisationnels, tous les membres des comités d'implantation ont opté pour des éléments d'intervention portant sur des changements de pratique plutôt que sur des changements organisationnels proprement dits (ex. : inviter l'infirmière à participer aux rencontres de la famille plutôt que de coordonner les activités des différents professionnels, clarifier les rôles et les processus de fonctionnement de façon à le permettre). Cela peut suggérer que les cliniciens et les gestionnaires de proximité n'aient pas senti la légitimité ni le courage ou l'appui pour initier des changements organisationnels. Par ailleurs, l'engagement constant et soutenu de ces mêmes acteurs tout au long du processus d'élaboration et d'implantation, de même que le processus de consultation par ces membres de leur équipe élargie semblent avoir été très appréciés par l'ensemble des participants. Cette implication active et soutenue témoigne de leur engagement au travail malgré le contexte, même si cela ne semble pas se répercuter sur la satisfaction au travail. D'ailleurs, plusieurs résultats qualitatifs décrivent des effets favorables sur les indicateurs. Il est possible que l'effet positif décrit par les résultats qualitatifs et qui ne se reflète pas dans les indicateurs quantitatifs, ait été dilué par les conséquences négatives liées à des changements organisationnels qui survenaient simultanément au sein des organisations.

**Étude 1.** L'ensemble des résultats a permis d'affirmer qu'au moment où l'étude s'est terminée, le processus d'implantation d'une approche palliative de SFV au sein de deux USI d'un même milieu (sites A et B), était encore en cours. La majorité des participants prenait conscience ou se familiarisait avec les éléments de contenu de l'intervention. Lors de l'entrevue, une attitude favorable envers le contenu et le processus d'implantation se dégageait, surtout envers la démarche participative et le processus de consultation, et ce, pour une majorité, à l'exception de quelques personnes de l'équipe médicale. L'acceptabilité de l'intervention est alors appuyée. Un autre site procédait à la mise en œuvre de l'intervention au sein de leur USI, ce qui soutient sa transférabilité. Cependant, l'intégration de l'approche palliative demeurait embryonnaire mais se poursuivait. L'expression réductionniste « soins de confort » cède pas à pas à l'expression SFV. On accepte de parler de mort aux USI et on reconnaît l'importance de favoriser le calme dans l'unité lors de décès. L'impact sur les pratiques cliniques correspond à une sensibilisation aux valeurs, à une perception de l'humanisation des soins et à une ouverture face à la collaboration interprofessionnelle et à l'importance du soutien d'un intervenant social intégré au personnel des USI lors de crises. Même si la mise en œuvre de l'implantation n'a été associée à aucune amélioration significative en matière de FRPS au travail, ni à la satisfaction, ni au bien-être des participants, une amélioration significative des compétences en SP est toutefois notée. Plusieurs

indicateurs dont le fonctionnement éthique pointe également dans une direction souhaitable. La démarche a eu le mérite d'avoir ouvert la parole sur des aspects encore relativement obscurs dans les USI (clarification des valeurs et création de significations partagées, compétences en SFV et besoin de soutien en situation de crise) tout en libérant du temps de rencontre pour discuter et se valider entre professionnels. D'ailleurs l'affirmation du besoin de temps pour la concertation et l'humanisation des soins a été reconnue par les gestionnaires par la création d'un poste dédié au soutien psychosocial. Des graines ont été semées, un changement a été amorcé et des efforts à poursuivre le processus d'implantation sont souhaités.

**Étude 2.** Visant à implanter une approche palliative de soins de soutien tôt après un diagnostic d'un cancer du poumon, cette étude s'est déroulée dans deux cliniques externes en oncologie d'un même centre hospitalier. D'autres secteurs qui ne se consacrent pas uniquement à l'oncologie mais qui font partie de la trajectoire de soins de la clientèle ciblée, ont été invités à participer à cette intervention afin de favoriser l'intégration de l'approche sur l'ensemble du parcours. Les résultats de l'étude des besoins ont montré que plusieurs de ceux-ci étaient satisfaits dans une des cliniques externes en début d'étude mais que ceux relatifs à l'information et au soutien émotionnel demeuraient insatisfaits selon la clientèle. De plus, les cliniciens et gestionnaires des cliniques retenues ont manifesté le désir d'être soutenus pour mieux répondre aux besoins non satisfaits de leur clientèle et optimiser l'approche palliative de soins de soutien déjà en place dans une des cliniques externes. Une intervention, qui a été élaborée en collaboration avec le milieu, proposait l'utilisation concertée d'outils de soins de soutien centrés sur le patient atteint d'un cancer du poumon et ses proches. La qualité des outils développés de même que leur pertinence clinique pour améliorer les soins de soutien et l'autonomisation de la clientèle ont été reconnues lors de l'évaluation. À la lumière des résultats obtenus, le processus d'implantation a malheureusement connu plusieurs ratés et il n'a donc pas été possible d'en évaluer vraiment les impacts. Sans invalider le contenu ni la pertinence de l'intervention, des défis précis à relever pour en permettre l'implantation ont été décrits. L'intérêt à maintenir l'implantation de l'approche palliative de soins de soutien demeure et l'expérience qui se poursuivrait éventuellement mériterait d'être documentée.

**Étude 3.** L'intégration d'une approche palliative de SP et de SFV a été réalisée dans une USI d'un autre centre hospitalier que celui de l'étude 1. Malgré un contexte externe particulièrement défavorable à cette démarche (restriction budgétaire, abolition d'un poste et déménagement anticipé) et des investissements en temps et en efforts plus importants que prévu pour la réalisation de la phase I, la courte durée de l'implantation de l'intervention en phase II a quand même permis une évaluation favorable tant sur le plan qualitatif qu'au niveau de deux catégories d'indicateurs (FRPS et compétences en SP). Les résultats soutiennent la pertinence de l'intervention. Le format en ligne des modules de formation a été apprécié quoique de légères modifications seraient souhaitables (ex., scinder le contenu des longs modules d'une heure en sous-modules). L'activité d'intégration en interdisciplinarité et la flexibilité de son format sont des solutions innovantes et appréciées des participants. À l'instar des études précédentes, l'approche participative a été particulièrement appréciée. L'occasion d'apprendre et de travailler ensemble autour d'un cas clinique a été soulignée comme utile pour l'intégration des connaissances et le renforcement de la collaboration interprofessionnelle. Le développement collectif de matériel éducatif directement en lien avec les besoins des cliniciens également.

**Étude 4.** Au départ, le but de l'intervention visait une dimension précise de l'approche palliative, soit l'approfondissement du soutien émotionnel (présence et sens) et exigeait pour sa réalisation la sélection d'une des équipes pionnières en SP spécialisés du Québec. Or, cet objectif a dû être revu afin de prendre en compte les nombreuses pressions associées au contexte organisationnel. Une intervention ciblant non pas uniquement le soutien émotionnel des soignants, mais également la résilience de l'équipe a été élaborée. Ainsi, malgré le contexte imminent du déménagement qui se préparait au moment des dernières collectes de données, l'évaluation de l'intervention a fait ressortir plusieurs effets favorables qui sont soutenus tant sur le plan qualitatif que quantitatif par l'amélioration significative d'indicateurs quantitatifs (FRPS : demande émotionnelle et intensité du travail). Le contexte difficile a fait émerger une solution innovante permettant la combinaison de facteurs individuels et organisationnels. Le matériel a été conçu sous forme de manuels et l'ensemble des résultats soutient la pertinence de poursuivre l'évaluation de l'efficacité de cette intervention pour soutenir émotionnellement les soignants en SP tout en prenant en compte la résilience de l'équipe.

## 5.1 Aspects convergents des quatre études

L'analyse qualitative contextuelle des quatre études a fait ressortir sept éléments externes survenus en cours de processus et ayant pu affecter des variables d'intérêts. Ces éléments contextuels sont rapportés à l'annexe A1 et sont regroupés selon trois thèmes : 1) l'ensemble du macrocontexte de réorganisation du système de santé (coupures budgétaires importantes exigées de tous les établissements, changements organisationnels (fusion d'établissements, roulement des gestionnaires, déménagement anticipé, diminution du nombre de membres de l'équipe et déménagement) ; 2) des effets démobilisateurs associés à ce macrocontexte (affrontements de culture et de valeurs au sein des établissements participants, changements incessants dans les modes de fonctionnement des quatre établissements, roulement des gestionnaires, changements de poste (départs à la retraite), absentéisme (maladies), restriction des ressources, résistance voire cynisme de certains acteurs, implication limitée d'un groupe d'acteurs clés (les médecins) ; et 3) les délais rencontrés par l'équipe de recherche ayant dû pallier ces bouleversements. Il n'est pas difficile d'imaginer comment ces trois facteurs ont pu affecter d'une part, le processus d'élaboration de chaque intervention et le processus d'implantation et, d'autre part, les impacts possibles.

## 5.2 Leviers et obstacles au déroulement de ce projet

Lors du déploiement des quatre études, tous les participants, à l'exception d'un groupe d'acteurs ayant manifesté un faible intérêt pour le projet dès le départ, ont souligné l'importance de la démarche participative comme un élément clé permettant de soutenir le sens et la satisfaction au travail. Étonnamment et malgré la surcharge occasionnée par la non-libération du personnel pour développer les contenus, tous les membres des comités d'implantation des quatre études ont démontré un soutien sans faille en appuyant la démarche tout au long du projet. Leur engagement et leur grande détermination méritent d'être soulignés. Alors que la détresse des soignants fait souvent les manchettes, il est important de témoigner de la persistance de l'engagement d'acteurs clés dans un système de santé lui-même en crise. D'ailleurs, après quatre ans d'engagement soutenu, la majorité des participants souhaitent que les efforts se poursuivent et travaillent sur le terrain à dégager des moyens pour assurer la pérennité des interventions mises en œuvre.

Le projet a mis en relief la présence d'obstacles majeurs à la démarche participative souhaitée. Un de ces obstacles semble directement lié à la gouvernance. Comment expliquer tant de roulement chez les gestionnaires et si peu de soutien de proximité aux équipes? Certains éléments de nos résultats démontrent pourtant que les gestionnaires semblent également très engagés à améliorer la qualité des soins; leur présence et le renforcement des bonnes pratiques sur le terrain demeurent toutefois problématiques pour opérer des changements organisationnels. Les écrits décrivent qu'ils occupent une position stratégique pour soutenir les équipes dans l'identification des problèmes et la mise en œuvre de solutions innovantes afin qu'elles puissent accomplir un travail de qualité, ce qui correspond davantage à leurs valeurs professionnelles [115-117]. Or, dans la conjoncture, les écrits décrivent comment les gestionnaires sont eux-mêmes happés par la « machine » administrative et s'éloignent des préoccupations de leurs équipes. Ainsi, malgré la reconnaissance de l'utilité et la pertinence des outils cliniques retenus pour l'intervention, leur rôle et responsabilités en ce qui a trait à la mise en œuvre de ces outils se sont surtout concentrés sur des opérations de contrôle administratif plutôt que sur les changements organisationnels souhaités.

Dans un contexte d'austérité, les indicateurs de performance semblent priorisés aux dépens des indicateurs de qualité (d'ailleurs bien limités), alors que c'est justement la reconnaissance des efforts déployés sur le plan clinique avec des ressources limitées qui serait appréciée et permettrait de maintenir l'engagement et le sens des cliniciens sur le terrain. Cet éloignement du terrain des gestionnaires contribuerait à amplifier la détresse des équipes laissées à elles-mêmes notamment pour gérer des dilemmes complexes et la souffrance éthique [118,119] sans possibilité d'échanger sur le travail réel. Cela fait obstacle à la qualité des soins et procure peu de satisfaction aux soignants.

Et que dire de l'intensification du travail lorsque la seule constante est le changement? Avec toutes ces modifications de gouvernance et de structure, les cliniciens sont « empêchés » de faire ce qui donne du sens à leur travail, soit de soigner des personnes. L'équipe de recherche a été maintes fois surprise par l'absence d'espace permettant des échanges sur le travail clinique et la pratique réflexive.

Déjà, en 2003 [120], la « qualité empêchée » était un des constats les plus troublants émergeant de nos travaux, celui voulant que « ce n'est pas tant le fait de côtoyer quotidiennement des personnes qui vont mourir qui est le plus stressant pour les infirmières, mais davantage le fait de se battre constamment avec un système en désorganisation pour que ces personnes puissent vivre leurs derniers moments dans la dignité et dans le respect de leurs valeurs personnelles ». SATIN I avait fait ressortir par la suite que pour les infirmières interrogées, les critères du travail bien fait sont principalement : soulager la souffrance du patient et offrir un accompagnement approprié aux familles. Cette incapacité à offrir des soins de qualité découle de plusieurs FRPS : manque de ressources professionnelles (manque de connaissances), organisationnelles (manque de lieux adéquats, de ressources humaines compétentes pour répondre aux besoins des patients et des familles en détresse, d'espaces de discussion), manque de reconnaissance du rôle de l'infirmière dans certaines prises de décision [25, 121-124]. Comme mentionné par Clot [125], le maintien de la santé et du bien-être des soignants serait principalement lié à leur possibilité d'effectuer un travail de qualité. À l'inverse, l'incapacité à effectuer un travail de qualité, pour

des raisons concernant souvent l'environnement psychosocial de travail, a des effets délétères sur leur santé [126,127] et sur la qualité des soins [128].

Qu'en est-il de la contribution des médecins à ces initiatives visant l'optimisation des pratiques de collaboration interprofessionnelle dans l'implantation d'une approche palliative dans les milieux participants? Malheureusement, malgré les efforts déployés par les chercheurs, les cliniciens et les gestionnaires de SATIN II, l'absence de certains médecins a été observée et déplorée. Bien qu'ils aient initialement soutenu le développement de telles initiatives, lors de leur réalisation, plusieurs d'entre eux ont nettement indiqué leur préférence à ne pas s'impliquer. Toutefois, certains ont véritablement relevé le défi et ceux-ci sont manifestement très appréciés dans leur milieu. Dans chaque étude, on retrouve heureusement la présence active d'au moins un membre de l'équipe médicale. Ces personnes font souvent cavalier seul et l'absence d'une plus grande représentativité de ce groupe a constitué un obstacle important à l'approche participative.





## 6. CONCLUSION

Les résultats quantitatifs ne corroborent que partiellement l'hypothèse qu'une intervention intégrant une approche palliative aux unités de soins selon une démarche participative permettrait d'améliorer la satisfaction et le bien-être du personnel et de diminuer les FRPS. Le macrocontexte et les nombreux obstacles fournissent cependant plusieurs hypothèses alternatives qui permettent d'expliquer en partie les résultats observés, dont la courte durée de l'implantation.

Par ailleurs, les résultats qualitatifs documentent plusieurs effets favorables sur ces mêmes indicateurs. L'approche participative ressort notamment comme un élément favorable dans les 4 études. La pertinence de créer des espaces de discussion a été soulevée à plusieurs reprises. Le projet démontre également l'utilité de combiner des interventions individuelles et organisationnelles et de réunir plusieurs acteurs pour rassembler des ressources humaines limitées et optimiser des processus de concertation.

Sur le plan de la méthodologie, notons que pour chaque étude des efforts considérables ont été déployés pour faciliter le transfert des connaissances provenant de la littérature afin d'élaborer les composantes des interventions (résumé, site web, bulletins). Toutefois, à la lueur des résultats qui décrivent des divergences dans l'intégration de ces connaissances, une amélioration des stratégies de transfert et de mobilisation de connaissances de l'équipe d'implantation à l'ensemble des cliniciens sur le terrain serait souhaitable. Des études futures visant à mieux documenter la qualité du transfert de l'information entre les membres des comités d'implantation et l'ensemble des cliniciens sur le terrain seraient recommandées. Des travaux additionnels apparaissent nécessaires afin de mieux documenter comment intégrer ces stratégies de transfert et de mobilisation des connaissances à l'approche participative selon les principes de l'organisation apprenante.

Par ailleurs, le manque de ressources humaines demeure un facteur prédictif important de la satisfaction et du bien-être du personnel et ce facteur a un impact sur la santé des soignants et la qualité des soins.

L'ensemble des résultats de notre démarche encourage à poursuivre les efforts de coconstruction entre les cliniciens et les gestionnaires pour offrir des SP et des SFV de qualité dans un environnement de travail adéquat. La Loi concernant les soins de fin de vie donne le droit à tous les Québécois d'avoir accès à de tels services. En démontrant la faisabilité d'intégrer de diverses façons une approche palliative à différents secteurs de soins, le projet SATIN II constitue un pas en avant dans cette direction. En décrivant les effets favorables sur l'environnement de travail associés à la démarche participative, il permet également de mieux comprendre la relation entre l'optimisation de la qualité des soins et celle de la qualité de vie au travail.

## 6.1 Pistes d'action

À la lueur de ces conclusions, cinq pistes d'actions sont formulées : 1) soutenir les soignants; 2) maintenir la cible visant à diminuer les FRPS par des interventions en milieu de travail; 3) maintenir des efforts pour intégrer de nouveaux modèles de soins selon une approche participative; 4) favoriser la représentation interdisciplinaire; 5) profiter de l'occasion fournie par la nécessité d'intégrer une approche palliative à tous les secteurs du système de santé.

**Piste 1 : soutenir les soignants.** Il est recommandé de maintenir des efforts pour soutenir les soignants et les équipes, et de reconnaître la demande émotionnelle inhérente à leur travail, particulièrement dans le contexte des SFV. Mettre en œuvre avec les acteurs des programmes de soutien individuel et collectif permettant l'intégration de stratégies de régulation du stress en milieu de travail. Il ne suffit pas d'offrir des classes de yoga ou de méditation pleine conscience, ni simplement d'augmenter les compétences relationnelles pour mieux gérer la détresse inévitable. Des stratégies concrètes et intégrées à la pratique permettant de cultiver à la fois la résilience individuelle et collective sont nécessaires. L'étude 4 en fournit un bel exemple.

**Piste 2 : maintenir la cible visant à diminuer les FRPS par des interventions en milieu de travail.** De nombreuses études ont démontré que l'exposition à des FRPS engendre des conséquences négatives sur la santé psychologique et physique des travailleurs et la performance organisationnelle. Pourtant, encore très peu de recherches ont permis de démontrer dans quelle mesure les interventions de prévention primaire, sur le plan organisationnel, permettent de réduire l'exposition aux FRPS. Le projet SATIN II encourage à documenter non seulement des indicateurs de performance lors d'implantation de nouveaux services, mais également d'y joindre des indicateurs décrivant l'impact de tels changements organisationnels et cliniques sur les principaux FRPS dans l'environnement de travail. L'amélioration de la qualité des services et des soins devrait également se répercuter sur l'amélioration de la qualité de vie au travail. L'évaluation de la qualité doit prendre en compte le bien-être des soignants.

**Piste 3 : maintenir des efforts pour intégrer une approche participative** autour de projets cliniques concrets, bien arrimés à la mission, à la vision et aux plans stratégiques des établissements. Reconnaître la nécessité de prévoir du temps dédié à l'amélioration des pratiques par l'intégration de données probantes par les acteurs de terrain comme le démontrent les études 1, 2 et 3. Malgré le soutien important fourni par l'équipe de recherche (recension, développement d'outils, structuration de la démarche, résumé, communication), les membres cliniciens et gestionnaires de chaque comité d'implantation ont trouvé leur mandat exigeant. Comme il demeurait toutefois riche de sens, ils n'ont pas hésité à consacrer du temps en dehors des heures de travail pour finaliser le matériel éducatif. Moduler autrement les tâches et impliquer les acteurs de terrain dans la co-création de solutions innovantes apparaît important.

**Piste 4 : favoriser la représentation interdisciplinaire** et établir des stratégies susceptibles de favoriser la participation des médecins. À notre avis, des recherches sur ce thème sont nécessaires, particulièrement dans les contextes québécois et canadien, où le mode de rémunération semble constituer un frein à l'optimisation des pratiques de collaboration interprofessionnelle. Sans leur participation, il est difficile de soutenir le changement au regard des FRPS (ex., autonomie et intégration de l'infirmière dans les réunions avec la famille à l'USI ;

notre étude démontre que cela demeure individu-dépendant). L'engagement particulier de nos *médecins-cavaliers-seuls* a soulevé un questionnement à l'égard du soutien disponible pour ces personnes. Des études sur les barrières et les facilitateurs à la participation de ce groupe d'acteurs sont par ailleurs nécessaires pour mieux parvenir à susciter leur engagement.

***Piste 5 : profiter de l'occasion fournie par la nécessité d'intégrer une approche palliative*** dans diverses trajectoires de soins pour créer des projets cliniques mobilisateurs. L'approche palliative met de l'avant des concepts au cœur des missions actuelles : l'interdisciplinarité, les soins centrés sur la personne, l'orientation des soins vers la qualité de vie, la prise en compte des trajectoires complexes de soins. L'application récente de la Loi concernant les soins en fin de vie prévoit le développement des SP et des SFV. Le droit d'accès à de tels soins y est clairement formulé. Un tel contexte est propice à l'application des recommandations de ce rapport et à les documenter.



## BIBLIOGRAPHIE

1. Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélinas, C., Bellemare, M., Langlois, L., ...Robitaille, M.-A. (2013). *Amélioration des services et des soins de fin de vie : Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières (SATIN I)*. Rapport de recherche R-794). Montréal, Canada : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
2. Hopkinson, J. B., Christine, E. H., Karen, A. L. (2005). « Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? » *International Journal of Nursing Studies*, 42, 125-133.
3. Castra, M. (2004). « Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs », *Travail et Emploi*, 97, 53-64.
4. Plante, A. et Bouchard, L. (1996). « Occupational stress, burnout, and professional support in nurses working with dying patients ». *Omega*, 32(2), 93-109.
5. Fillion, L., Saint-Laurent, L., Morin, D., Dallaire, C., Aubin, M., Bairati, I., ...L'Heureux, M. (2007, janvier). *Optimiser le soutien organisationnel, professionnel et émotionnel : trois stratégies pour augmenter la satisfaction des infirmières en soins palliatifs*. (Rapport de recherche). Ottawa, Canada, Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.
6. Brun, J.-P., Biron, C., Martel, J. et Ivers, H. (2003). *Évaluation de la santé mentale au travail : une analyse des pratiques de gestion des ressources humaines*. Montréal, Canada : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
7. Vézina, M., Cloutier, E., Stock, S., Lippel, K., Fortin, E., Delisle, A., ...Prud'homme, P. (2011). *Enquête québécoise sur des conditions de travail, d'emploi et de SST (EQCOTESST)* (Rapport de recherche n° R-691). Montréal, Canada : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
8. Bourbonnais, R., Comeau, M., Viens, C., Brisson, C., Laliberté, D., Malenfant, R. et Vézina, M. (1999). « La vie professionnelle et la santé des infirmières depuis la transformation du réseau de la santé ». *Santé mentale au Québec*, 24(1), 136-153.
9. Bourbonnais, R., Brisson, C., Vinet, A., Vézina, M., Abdous, B., Gaudet, M. (2006). « Effectiveness of a participative intervention on psychosocial work factors to prevent mental health problems in a hospital setting ». *Occupational and Environmental Medicine*, 63, 335-342.
10. Baumann, A., O'Brien-Pallas, L., Armstrong-Stassen, M., Blythe, J., Bourbonnais, R., Cameron, S., ...Ryan, L. (2001). *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système*. Ottawa, Canada : Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé et The Change Foundation.

11. Fillion, L., Saint-Laurent, L. et Rousseau, N. (2003). « Les stressors liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : Les points de vue des infirmières ». *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
12. Jourdain, G. et Chênevert, D. (2010). « Job-demands-resources, burnout, intention to leave the nursing profession: a questionnaire survey ». *International Journal of Nursing Studies*, 47, 709–722.
13. Alarcon, G. M. (2011). « A meta-analysis of burnout with job demands, resources, and attitudes ». *Journal of Vocational Behavior*, 79(2), 549-562. doi: 10.1016/j.jvb.2011.03.007
14. Lambert, P. et Lecompte, M. (2000). *Rapport de l'état de situation des soins palliatifs au Québec : Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie*. Québec, Canada : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
15. Heyland, D. K., Dodek, P., Rocker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D. et Lam, M. (2006). « What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members ». *Canadian Medical Association Journal*, 174(5).
16. Institut national de santé publique du Québec. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs. Partie 1 : population adulte (20 ans et plus)*. Québec, Canada : auteur.
17. Sawatzky, R., Porterfield, P., Lee, J., Dixon, D., Lounsbury, K., Pesut, B., ...Stajduhar, K. (2016). « Conceptual foundations of palliative approach: a knowledge synthesis ». *BMC Palliative Care*, 15(5). doi : 10.1186/s12904-016-0076-9
18. Shang, M. et Jancarik, A. (2013). *Soins palliatifs et de fin de vie. Volet 1 : Recension des écrits*. Longueuil : Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie. 52 pages.
19. Gouvernement du Québec (2016). *Loi concernant les soins de fin de vie : chapitre S-32.0001*. Québec, Canada : auteur.
20. Kristjanson, L. J., Toyne, C., Dawson, S. (2003). « New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people ». *Medical Journal of Australia*, 179(Suppl 6), S41-S43.
21. Langlois, L., Dupuis, R., Marcoux, H., Truchon, M. et Fillion, L. (2009). « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs dans le contexte de soins de fin de vie ». *Revue éthique publique*, 11(2), 20-30.
22. Desbiens, J.-F. et Fillion, L. (2011). « Comment les infirmières du Québec perçoivent-elles leur compétence en soins palliatifs et quels sont leurs besoins de formation? » *Cahiers francophones de soins palliatifs*, 11(2), 31-42.

23. Gélinas, C., Fillion, L., Robitaille, M.-A. et Truchon, M. (2012). « Stressors experienced by nurses providing End-of-life Palliative Care in the Intensive Care Unit ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 44(1), 18-39.
24. Bellemare, M., Cloutier, E., Brault, D., Pettigrew, S., Prudhomme, P., Fillion, L., ...Robitaille, M.-A. (2015, septembre). « Soins de fin de vie dans des unités de soins intensifs : l'activité de l'infirmière entre performance du service et préservation de sa santé ». *Actes du 50e congrès de la Société d'ergonomie de langue française* (p. 352-359). Paris, France.
25. Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B. et Walsh, T. (2010). « ICU Nurses' experiences in providing terminal care ». *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(3), 273-281.
26. Gélinas, C., Robitaille, M.-A., Fillion, L., Truchon, M., Blais, M.-C., Brisebois, A., ...Bellemare, M. (2010, mai). *Improving end-of-life care and services in the intensive care unit to better understand stress factors linked to satisfaction and well-being of nurses*. Affiche présentée à la International Psychosocial Oncology Society Conference (IPOS), Québec, Canada.
27. Vachon, M. L. S. (1999). « Reflections on the History of Occupational Stress in Hospice/Palliative Care ». *The Hospice Journal*, 14(3-4), 229-246.
28. Fillion, L. et Saint-Laurent, L. (2003). « Les conditions favorables liées à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue des infirmières ». *Les Cahiers de Soins Palliatifs*, 4(2), 5-42.
29. Fillion, L., Desbiens, J.-F., Truchon, M., Dallaire, C. et Roch, G. (2011). « Le stress au travail chez les infirmières en soins palliatifs selon le milieu de pratique ». *Psycho-Oncologie*, 5(2), 127-136.
30. Vachon, M. et Fillion, L. (2011). « Entre souffrance et croissance » Mieux comprendre le vécu des infirmières en oncologie pour mieux les soutenir. *Psycho-Oncologie*, 5(2), 116-121.
31. Graham, I. D., Logan, J., Harrison, M. B., Straus, S. E., Tetroe, J., Caswell, W. et Robinson, N. (2006). « Lost in knowledge translation: Time for a map ». *Journal of Continuing Education in the Health Professions*, 26(1), 13-24.
32. Kofman, F. (2009). *L'entreprise consciente : Comment créer de la valeur sans oublier les valeurs*. Paris, France : Éditions des îlots de résistance.
33. Senge, P. (1990). *The Fifth discipline : The Art and Practice of the learning Organization*. New York, NY: Doubleday.
34. Varela, F. (1989). *Autonomie et connaissance : Essai sur le vivant*. Paris, France : Seuil.
35. Epstein, R. M. et Street, R. L. Jr. (2007). *Patient-Centered Communication in Cancer Care:*

- Promoting Healing and Reducing Suffering*. Bethesda, MD : National Cancer Institute, NIH Publications. No. 07-6225.
36. Vachon, M. L. S. et Fillion, L. (2015). « Staff Stress and Burnout in Palliative Care ». Dans E. Bruera, I. Higginson, C. F. von Gunten et T. Morita. (dir.). *Textbook of Palliative Medicine and Supportive Care*, (2e éd.). Canada : CRC Press.
  37. Irvine, D. et Evans, M. (1995). « Job satisfaction and turnover among nurses: integrating research findings across studies ». *Nursing Research*, 44(4), 246–253.
  38. Blegen, M. A. (1993). « Nurses' job satisfaction: A meta-analysis of related variables ». *Nursing Research*, 42(1), 36-41.
  39. Hemingway, M. A. et Smith, C. S. (1999). « Organizational climate and occupational stressors as predictors of withdrawal behaviours and injuries in nurses ». *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 72(3), 285-299.
  40. Baumann, A., O'Brien-Pallas, L., Armstrong-Stassen, M., Blythe, J., Bourbonnais, R., Cameron, S., ...Ryan, L. (2001). *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système*. Ottawa, Canada : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et The Change Foundation.
  41. Estry-Béhar, M., Van der Heijden, B., Oginska, H., Camerino, D., Le Nézet, O., Conway, P. M., ...Hasselhorn, H.-M. (2007). « The impact of social work environment, teamwork characteristics, burnout and personal factors upon intent to leave among European nurses ». *Medical Care*, 45(10), 939-949.
  42. Meeusen, V. C. H., van Dam, K., Brown-Mahoney, C., Van Zundert, A. A. J. et Knape, J. T. A. (2011). « Understanding nurse anesthetists' intention to leave their job : How burnout and job satisfaction mediate the impact of personality and workplace characteristics ». *Health Care Management Review*, 36(2), 155-163.
  43. Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Nay, R. et Chencon, C. (2011). « Job satisfaction amongst aged care staff : exploring the influence of person-centered care provision ». *International Psychogeriatrics*, 23(8), 1205-1212.
  44. Van Bogaert, P., Meulemans, H., Clarke, S., Vermeyen, L. et Van de Heyning, P. (2009). « Hospital nurse practice environment, burnout, job outcomes and quality of care: test of a structural equation model ». *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2175-2185.
  45. Utriainen, K et Kyngäs, H. (2009). « Hospital nurses' job satisfaction: a literature review ». *Journal of Nursing Management*, 17, 1002-1010.



46. Collège d'expertise sur le suivi des risques psychosociaux au travail. Rapport faisant suite à la demande du ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé (2011). *Mesurer les facteurs psychosociaux de risque au travail pour les maîtriser*. [www.college-risquespsychosociaux-travail.fr](http://www.college-risquespsychosociaux-travail.fr)
47. Lozano, R., Naghavi, M., Foreman, K., Lim, S., Shibuya, K., Aboyans, V., ...Murray, C. (2012). « Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010 ». *Lancet*, 380(9859), 2095-2128. doi : [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61728-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61728-0)
48. Angus, D. C., Barnato, A. E., Linde-Zwirble, W. T., Weissfeld, L. A., Watson, R., Rickert, T. B. A. et Rubenfeld, G. D. (2004). « Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiological study ». *Critical Care Medicine*, 32(3), 638-643.
49. Heyland, D. K., Lavery, J. V., Tranmer, J. E., Shortt, S. E. et Taylor, S. J. (2000). « Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? » *Journal of Palliative Care*, 16(Suppl), S10-S16.
50. Truog, R. D., Campbell, M. L., Curtis, J. R., Haas, C. E., Luce, J. M., Rubenfeld, G. D., ...Kaufman, D. C. (2008). « Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: A consensus statement by the American College of Critical Care Medicine ». *Critical Care Medicine*, 36(3), 953-963.
51. Nelson, J. E., Puntillo, K. A., Pronovost, P. J., Walker, A. S., McAdam, J. L., Ilaoa, D. et Penrod, J. (2010). « In their own words: Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit ». *Critical Care Medicine*, 38(3), 808-818. doi:10.1097/Ccm.0b013e3181c5887c
52. Bandieri, E., Sichetti, D., Romero, M., Fanizza, C., Belfiglio, M., Buonaccorso, L., ... Luppi, M. (2012). « Impact of early access to a palliative/supportive care intervention on pain management in patients with cancer ». *Ann Oncol*, 23(8), 2016-2020.
53. Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). « Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer ». *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733-742.
54. Pantilat, S. Z., O'Riordan, D. L., Dibble, S. L. et Landefeld, C. S. (2010). « Hospital-based palliative medicine consultation: a randomized controlled trial ». *Arch Intern Med*, 170(22), 2038-2040.
55. Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., . . . Ahles, T. A. (2009). « Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer ». *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 302(7), 741-749.

56. Borneman, T., Koczywas, M., Cristea, M., Reckamp, K., Sun, V. et Ferrell, B. (2008). « An Interdisciplinary Care Approach for Integration of Palliative Care in Lung Cancer ». *Clinical Lung Cancer*, 9(6), 352-360.
57. Dyar, S. Lesperance, M., Shannon, R., Sloan, J. et Colon-Otero, G. (2012). « A Nurse Practitioner Directed Intervention Improves the Quality of Life of Patients with Metastatic Cancer: Results of a Randomized Pilot Study ». *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 890-895.
58. Moore, P. M., Wilkinson, S. M. et Rivera, M. S. (2004). « Communication skills training for health care professionals working with cancer patients, their families and/or carers ». *Cochrane Library*, 2. Récupéré du site de la revue: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003751.pub2/abstract>
59. Pekmezaris, R., Walia, R., Nouryan, C., Katinas, L., Zeitoun, N., Alano, G., ...Steinberg, H. (2011). « The Impact of an End-of-Life Communication Skills Intervention on Physicians-in-Training ». *Gerontology & Geriatrics Education*, 32(2), 152-163.
60. Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K. et Linsell, L. (2008). « Effectiveness of a three-day communication skills course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomised controlled trial ». *Palliative medicine*, 22(4), 365-375. doi: 10.1177/0269216308090770
61. Rogers, S., Babgi, A. et Gomez, C. (2008). « Educational Interventions in End-of-Life Care: Part I An Educational Intervention Responding to the Moral Distress of NICU Nurses Provided by an Ethics Consultation Team ». *Advances in Neonatal Care*, 8(1), 56-65.
62. Wessel, E. M. et Rutledge, D. N. (2005). « Home Care and Hospice Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for the Dying: Effects of Palliative Care Education ». *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 7(4), 212-218.
63. Whitehead, P. B., Anderson, E. S., Redican, K. J. et Stratton, R. (2010). « Studying the Effects of the End-of-Life Nursing Education Consortium at the Institutional Level ». *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 12(3), 184-193.
64. De Araújo, M. M. T., Da Silva, M. J. P. et Francisco, M. C. P. B. (2004). « Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients ». *International Nursing Review*, 51(3), 149-158. doi: 10.1111/j.1466-7657.2004.00225.x
65. Edvardsson, D., Sandman, P. O., Nay, R. et Karlsson, S. (2008). « Associations between the working characteristics of nursing staff and the prevalence of behavioral symptoms in people with dementia in residential care ». *International Psychogeriatrics*, 20(4), 764-776. doi: 10.1017/s1041610208006716

66. Fillion, L., Dupuis, R., Tremblay, I., De Grace, G. R. et Breitbart, W. (2006). « Enhancing meaning in palliative care practice: a meaning-centered intervention to promote job satisfaction ». *Palliative Supportive Care*, 4(4), 333-344.
67. Epstein, R. M. (2003). « Mindful practice in action (I): Technical competence, evidence-based medicine and relationship-centered care ». *Families, Systems & Health*, 21(1), 1-10.
68. Irving, J., Park, J., Fitzpatrick, M., Dobkin, P. L., Chen, A. et Hutchinson, T. (2014). Experiences of Health Care Professionals Enrolled in Mindfulness-Based Medical Practice: A Grounded Theory Model. *Mindfulness*, 5(1), 60-71.
69. Rushton, C. H., Reder, E., Hall, B., Comello, K., Sellers, D. E. et Hutton, N. (2006). « Interdisciplinary Interventions To Improve Pediatric Palliative Care and Reduce Health Care Professional Suffering ». *Journal of Palliative Medicine*, 9(4), 922-933.
70. Rushton, C. H., Sellers, D. E., Heller, K. S., Spring, B., Dossey, B. M. et Halifax, J. (2009). « Impact of a contemplative end-of-life training program: Being with dying ». *Palliative and Supportive Care*, 7, 405-414.
71. Brousselle, A., Champagne, F., Contandriopoulos, A.-P. et Hartz, Z. (2009). *L'évaluation : concepts et méthodes*. Montréal, Canada : Les presses de l'Université de Montréal.
72. Faes, M. C., Reelick, M. F., Esselink, R. A. et Rikkert, M. G. (2010). « Developing and evaluating complex healthcare interventions in geriatrics: the use of the medical research council framework exemplified on a complex fall prevention intervention ». *Journal of the American Geriatrics Society*. 58(11), 2212-2221.
73. Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I. et Petticrew, M. (2008). *Developing and evaluating complex interventions: New guidance*. Royaume-Uni: Medical Research Council. Récupéré du site de l'organisme: <https://www.mrc.ac.uk/documents/pdf/complex-interventions-guidance/>
74. Frechtling, J. A. (2007). *Logic modeling methods in program evaluation*. San Francisco, CA : Jossey-Bass.
75. Porteous, N. L. (2009). « La construction du modèle logique d'un programme ». Dans V. Ridde, C. Dagenais (dir.). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal, Canada : Les presses de l'Université de Montréal.
76. Patton, M. Q. (2008). *Utilization-focused evaluation*. Thousand Oaks, CA : Sage publications.
77. Fillion, L., Cook, S., Blais, M.-C., Veillette, A.-M., Aubin, M., de Serres, M., ... Fournier, B. (2011). « Implementation of screening for distress with professional cancer navigators ». *Oncologie*, 13, 277-289. doi : 10.1007/s10269-011-2026-8
78. Holt, D. T., Armenakis, A. A., Feild, H. S. et Harris, S. G. (2007). « Readiness for

- organizational change: the systematic development of a scale ». *The journal of applied behavioural science*, 43(2), 232-255. doi : 10.1177/0021886306295295
79. Cane, J., O'Connor, D. et Michie, S. (2012). « Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research ». *Implementation Science*, 7(37). doi: 10.1186/1748-5908-7-37
80. Michie, S., Johnston, M., Abraham, C., Lawton, R., Parker, D. et Walker, A. (2005). « Making psychological theory useful for implementing evidence based practice: A consensus approach ». *Quality & Safety in Health Care*, 14(1), 26-33.
81. Ricoeur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, France : Seuil.
82. Gadamer, H. G. (2004). *Truth and Method*. Londres, Grande-Bretagne : Sheed et Ward.
83. Cadoré, B. (1994). *L'expérience bioéthique de la responsabilité*. Montréal, Canada : Fides.
84. Creswell, J. W. et Plano Clark, V. L. (2010). *Designing and Conducting Mixed Methods Research* (2e éd.) Thousand Oaks, CA : Sage publications.
85. Hébert, J. (2012). « Développement, implantation et évaluation d'un plan de suivi pour répondre aux besoins de femmes atteintes de cancer de l'endomètre avec traitements adjuvants lors de la transition de la fin du traitement actif vers la phase de survie du cancer ». Document non publié. Université Laval, Québec, Canada.
86. Ferrell, B. R., Dahlin, C., Campbell, M. L., Paice, J. A., Malloy, P. et Virani, R. (2007). « End-of-life Nursing Education Consortium (ELNEC) Training Program: Improving palliative care in critical care ». *Critical Care Nursing Quarterly*, 30(3), 206-212. doi: 10.1097/01.CNQ.0000278920.37068.e9
87. Robinson, K., Sutton, S., Von Gunten, C. F., Ferris, F. D., Molodyko, N., Martinez, J. et Emanuel, L. L. (2004). « Assessment of the Education for Physicians on End-of-Life Care (EPEC™) Project ». *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 637-645.
88. La fondation Pallium du Canada. (2010). *La fondation Pallium du Canada : une introduction aux soins palliatifs pour les professionnels de la santé (Didacticiel LEAP)*. Récupéré du site : [http://www.pallium.ca/infoware/Fr\\_LEAP-French\\_GS-Excerpt\\_Jan2010.pdf](http://www.pallium.ca/infoware/Fr_LEAP-French_GS-Excerpt_Jan2010.pdf)
89. Hansen, L., Goodell, T. T., De Haven, J., Smith, M. D. (2009). « Nurses' perceptions of end-of-life care after multiple interventions for improvement ». *American Journal of Critical Care*, 18(3), 263-271.
90. Fitch, M. I. (1994). *Providing supportive care for individuals living with cancer (Task Force Report)*. Toronto, Canada : Ontario Cancer Treatment and Research Foundation.

91. Cahill, J. O. (1998). « Patient participation—a review of the literature ». *Journal of clinical nursing*, 7(2), 119-128.
92. Dumez, V. et Lafrenière, S. (2012, octobre). *Le virage patient partenaire : un dialogue pour faire équipe*. Communication présentée au congrès de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, Montréal, Canada.
93. Fadul, N., Elsayem, A., Palmer, J. L., Del Fabbro, E., Swint, K., Li, Z., ...Bruera, E. (2009). « Supportive versus palliative care: what's in a name? : A survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center ». *Cancer*, 115(9), 2013-2021. doi: 10.1002/cncr.24206
94. Fitch, M. (2008). Supportive care framework. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 18(1), 6-14.
95. Gallant, M. H., Beaulieu, M. C. et Carnevale, F. A. (2002). « Partnership: an analysis of the concept within the nurse-client relationship ». *Journal of Advanced Nursing*, 40(2), 149-157.
96. Gottlieb, L. et Freeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal, Canada : Beauchemin Chenelière.
97. Hui, D., Mori, M., Parsons, H. A., Kim, S. H., Li, Z., Damani, S. et Bruera, E. (2012). « The Lack of Standard Definitions in the Supportive and Palliative Oncology Literature ». *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(3), 582-592.
98. World Health Organization. (2010). *Framework for action on interprofessional education and collaborative practice*. Genève, Suisse : auteur.
99. Bultz, B. D., Groff, S. L., Fitch, M., Blais, M. C., Howes, J., Levy, K. et Mayer, C. (2011). « Implementing screening for distress, the 6th vital sign: a Canadian strategy for changing practice ». *Psycho-Oncology*, 20(5), 463-469. doi: 10.1002/pon.1932
100. Fillion, L., de Serres, M., Tremblay, A., Blais, M.-C., Robitaille, M.-A., et Boucher, S. (2014). « Sensibiliser les équipes soignantes à la prise en compte de la souffrance psychique: l'expérience du dépistage de la détresse au CHU de Québec ». *Psycho-oncologie*, 8(1), 37-44.
101. Fitch, M. I., Howell, D., McLeod, D. et Green, E. (2012). Screening for distress: Responding is a critical function for oncology nurses. *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22(1), 12-20.
102. Buzaglo, J. S., Millard, J. L., Ridgway, C. G., Ross, E. A., Antaramian, S. P., Miller, S. M. et Meropol, N. J. (2007). « An Internet method to assess cancer patient information needs and enhance doctor-patient communication: a pilot study ». *Journal of Cancer Education*, 22(4), 233-240.
103. Lambert, S. D. et Loiselle, C. G. (2007). « Health information: seeking behavior ».

*Qualitative health research*, 17(8), 1006-1019.

104. Loiselle, C. G., Edgar, L., Batist, G., Lu, J. et Lauzier, S. (2010). « The impact of a multimedia informational intervention on psychosocial adjustment among individuals with newly diagnosed breast or prostate cancer: a feasibility study ». *Patient education and counseling*, 80(1), 48-55.
105. Rutten, L. J. F., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N. et Rowland, J. (2005). « Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003) ». *Patient education and counseling*, 57(3), 250-261.
106. Strull, W. M., Lo, B. et Charles, G. (1984). « Do patients want to participate in medical decision making? ». *Jama*, 252(21), 2990-2994.
107. Légaré, F., Labrecque, M., LeBlanc, A., Njoya, M., Laurier, C., Côté, L., ...St-Jacques, S. (2011). « Training family physicians in shared decision making for the use of antibiotics for acute respiratory infections: a pilot clustered randomized controlled trial ». *Health Expectations*, 14(suppl. 1), 96-110.
108. Clayton, J., Butow, P., Tattersall, M., Chye, R., Noel, M., Davis, J. M. et Glare, P. (2003). « Asking questions can help: development and preliminary evaluation of a question prompt list for palliative care patients ». *British Journal of Cancer*, 89(11), 2069-2077.
109. Clayton, J. M., Butow, P. N., Tattersall, M. H. N., Devine, R. J., Simpson, J. M., Aggarwal, G., ...Noel, M. A. (2007). « Randomized Controlled Trial of a Prompt List to Help Advanced Cancer Patients and Their Caregivers to Ask Questions About Prognosis and End-of-Life Care ». *Journal of Clinical Oncology*, 25(6), 715-723. doi: 10.1200/jco.2006.06.7827
110. Zwack, J. et Schweitzer, J. (2013). « If Every Fifth Physician Is Affected by Burnout, What About the Other Four? Resilience Strategies of Experienced Physicians ». *Academic Medicine*, 88(3), 382-389. doi : 310.1097/ACM.1090b1013e318281696b
111. Epstein, R. M. et Krasner, M. S. (2013). « Physician resilience: what it means, why it matters, and how to promote it ». *Academic Medicine*, 88(3), 301-303. doi: 10.1097/ACM.0b013e318280cff0
112. Bushe, G. R. (1998). « Appreciative inquiry with teams ». *Organization Development Journal*, 16(3), 41-50.
113. Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Tremblay, I., Bairati, I. et Breitbart, W. S. (2009). « Impact of a meaning-centered intervention on job satisfaction and on quality of life among palliative care nurses ». *Psycho-Oncology*, 18(12), 1300-1310. doi : 10.1002/pon.1513

114. Vachon, M., Fillion, L. et Achille, M. (2012). « Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis ». *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151-172.
115. Bertrand, T. et Stimec, A. (2011). « Santé au travail ». *Revue française de gestion*, 5, 127-144.
116. Detchessahar, M. (2009). *Les déterminants organisationnels et manageriaux de la santé au travail: L'enjeu de la parole sur le travail*. Paris, France: Agence Nationale de la Recherche (Programme SEST Santé-Environnement Santé-Travail) et Université de Nantes.
117. Detchessahar, M. (2013). « Faire face aux risques psycho-sociaux : quelques éléments d'un management par la discussion ». *Négociations*, 1(19), 57-80. doi : 10.3917/neg.019.0057
118. Langlois, L., Dupuis, R., Truchon, M., Marcoux, H. et Fillion, L. (2009). « Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs ». *Revue éthique publique*, 11(2), 20-30. doi : 10.4000/ethiquepublique.90
119. Langlois, L., Tanguay, D., Fillion, L. et Robitaille, R. (2015). « La sensibilité éthique : une fenêtre pour combattre les inégalités de pouvoir entre les groupes ». *Recherches féministes*, 28(1), 115-133. doi : 10.7202/1030997ar
120. Fillion, L., Saint-Laurent, L. et Rousseau, N. (2003). « Les stressors liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: Les points de vue des infirmières ». *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
121. Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélinas, C., Bellemare, M., Langlois, L., ...Robitaille, M. A. (2014). *Amélioration des services et des soins de fin de vie: Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières* (Rapport de recherche n° R-794). Montréal, Canada : Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail. Récupéré du site de l'organisme: <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-846.pdf>
122. Gélinas, C., Fillion, L., Robitaille, M.-A. et Truchon, M. (2012). « Stressors experienced by nurses providing end-of-life palliative care in the intensive care unit ». *Canadian Journal of Nursing Research*, 44(1), 18-39.
123. Gélinas, C., Robitaille, M.-A., Fillion, L. et Truchon, M. (2012). « Description des stressors chez les infirmières prodiguant des soins de fin de vie dans les Unités de soins intensifs (USI) au Québec ». *Bulletin du Réseau de soins palliatifs du Québec*, 20(1), 15-17.
124. Roch, G. (2008). *Impact du climat organisationnel sur le façonnement des pratiques relationnelles de soin et la satisfaction professionnelle d'infirmières soignantes en milieu hospitalier*. (thèse de doctorat, Université de Montréal, Canada).

125. Clot, Y. (2010). *Le travail à cœur : Pour en finir avec les risques psychosociaux*. Paris, France : La Découverte.
126. Vézina, M., Cloutier, E., Stock, S., Lippel, K., Fortin, É., Delisle, A., ... Prud'homme, P. (2011). *Enquête québécoise sur des conditions de travail, d'emploi et de santé et de sécurité du travail (EQCOTESST)* (Rapport de recherche n° R-691). Montréal, Canada: Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail. Récupéré du site de l'organisme: <https://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-691.pdf>
127. Flannery, L., Ramjan, L. M. et Peters, K. (2015). « End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU)—Exploring the experiences of ICU nurses and doctors—A critical literature review ». *Australian Critical Care*. doi : 10.1016/j.aucc.2015.07.004
128. Perez, H. R., Beyrouthy, M., Bennett, K., Baier, M. L., Brown, R. L., Linzer, M. et Schwartz, M. D. (2015). « Chaos in the Clinic: Characteristics and Consequences of Practices Perceived as Chaotic ». *Journal for healthcare quality*. doi: 10.1097/jhq.0000000000000016



## **ANNEXES**



## ANNEXE A

### Annexe A1 – Analyse qualitative contextuelle des quatre études

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>1. MACROCONTEXTE DE REORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE : contexte d'austérité en lien avec les coupures budgétaires</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les coupes budgétaires, la réorganisation subie par le réseau (fusion des USI et Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales) et la restructuration des USI post-fusion ont contribué à créer des épisodes d'incertitude;</li> <li>- La difficulté à libérer les cliniciens pour assister à la formation d'une journée en raison d'une grande charge de travail quotidienne et l'impact économique pouvant entraîner cette libération.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le manque de ressources humaines a rendu difficile la participation de plusieurs acteurs du milieu qui ne pouvaient participer aux rencontres planifiées ou être sollicités pour s'impliquer sous différentes formes de l'élaboration à l'implantation de cette intervention;</li> <li>- Le seul psychologue disponible pour des soins psychosociaux a dû s'absenter sans être remplacé pendant quelques mois, ce qui a entraîné un manque de ressource pour la prise en charge des patients.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Coupures budgétaires découlant de Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux notamment par l'abolition des agences régionales.</li> <li>- Nombreuses coupures de postes et réorganisation du travail.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En 2013, le centre hospitalier est plongé dans un gouffre financier (fraudes);</li> <li>- Cette situation a entraîné plusieurs conséquences : coupures budgétaires drastiques, suppression des budgets de formation, coupures de postes majeures;</li> <li>- Résultante : intensification du travail, diminution des ressources humaines, temporelles, financières;</li> <li>- En plus de compromettre la participation à notre projet ainsi que la capacité des gestionnaires à le soutenir, ce contexte a généré cynisme, désengagement et impuissance.</li> </ul>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>1. MACROCONTEXTE DE REORGANISATION DU SYSTEME DE SANTE : changements organisationnels</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le contexte de restructuration organisationnelle : rénovation majeure de l'USI pour un site et fusion de la gestion des deux sites en 2012;</li> <li>- Le climat organisationnel en lien avec le roulement de gestionnaires de haut niveau et le changement d'orientation stratégique découlant dans un 1<sup>er</sup> temps, de la fusion et, dans un 2<sup>e</sup> temps, de la création des CIUSSS. Ce changement majeur a entraîné une perte de vision organisationnelle commune, une confusion de rôles et une surcharge de travail dues à l'absence de mécanismes de soutien au changement et à la clarification des mandats;</li> <li>- Multiples <i>kaizen</i> en vue de la création du nouveau complexe hospitalier et déménagement futur des USI au sein d'un même site.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De nombreux changements au poste de cogestionnaire clinico-administratif du programme respiratoire (4 personnes l'ont occupé au cours de cette étude). Il s'agit d'un poste clé pour assurer l'implantation de cette intervention dans la trajectoire d'oncologie pulmonaire;</li> <li>- Un changement a également eu lieu au poste de directrice des soins infirmiers (DSI) et à celui d'adjointe à la DSI;</li> <li>- Ces changements créent de l'instabilité et complexifient le travail de l'équipe de et des membres du comité d'implantation, qui doivent recréer des liens avec ces personnes afin de s'assurer qu'elles maintiendront leur soutien à l'étude en cours.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Plusieurs services du centre hospitalier se préparent à déménager dans un nouveau pavillon;</li> <li>- Les membres du personnel entrent dans une phase de formation et d'orientation, en vue du transfert des patients en 2016.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une quantité importante de temps, d'énergie et de ressources ont été consacrées au déménagement de l'unité;</li> <li>- Afin de continuer à offrir des soins palliatifs de qualité dans ce nouvel environnement, plusieurs défis ont été relevés : diminution de lits, nouvelle série de postes à couper, assimilation de l'unité de soins palliatifs à une unité curative, perte d'espace pour les rencontres multidisciplinaires, départs importants à la retraite témoignant de l'impossibilité de certains à s'adapter à ce nouveau milieu de travail.</li> </ul>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>2. EFFETS DEMOBILISATEURS ASSOCIES AU MACROCONTEXTE : confrontations de culture et de valeurs</b>			
<p>- Des défis multiples visant à établir une cohérence de travail dans les deux USI ont été relevés : clientèles différentes (traumato par rapport à personnes âgées); cohésion d'équipe variable et présence de sous-cultures distinctes ne favorisant pas la collaboration et l'intégration d'une approche de soins de fin de vie commune aux deux USI.</p>	<p>- Le fait que l'approche de soins de soutien soit déjà présente à la clinique d'oncologie ambulatoire a eu un effet de levier; - Par contre, des barrières à l'implantation d'une approche de soins de soutien dans d'autres secteurs de ce milieu clinique ou un manque de connaissances en lien avec cette approche ont constitué des obstacles..</p>	<p>- Difficile d'intégrer l'approche palliative aux soins intensifs.</p>	<p>- Le déménagement a été une occasion propice de revendiquer des conditions de pratiques permettant d'offrir des soins palliatifs de qualité dans leur nouvel environnement; - En plus d'alimenter le cynisme, le désengagement et de perdre le sens du travail, les défis associés au déménagement ont accentué l'essoufflement tant des soignants que des gestionnaires.</p>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>2. EFFETS DEMOBILISATEURS ASSOCIES AU MACROCONTEXTE : résistance aux changements de pratique</b>			
<p>- L'incompréhension et l'appréhension d'un changement de pratiques cliniques de certains médecins face à l'étude ont été ressenties, particulièrement dans un site, ce qui a nécessité la tenue de plusieurs rencontres supplémentaires afin de clarifier la démarche et les objectifs de l'étude.</p>	<p>- Le temps dédié par le département de réadaptation aux patients en clinique d'oncologie ambulatoire a diminué pour être consacré presque entièrement aux patients hospitalisés, empêchant les physiothérapeutes et ergothérapeutes de s'impliquer précocement auprès des personnes atteintes de cancer du poumon. Cette barrière a entraîné une diminution de la motivation à participer activement à cette étude;</p> <p>- Il n'est plus possible pour les infirmières de soins palliatifs d'assurer une présence aux réunions de l'équipe d'oncologie (changement d'horaire). Cette rencontre leur permettait de créer des liens plus précocement avec certains patients de la clinique d'oncologie ambulatoire.</p>	<p>- L'abolition du poste de la personne ressource aux familles aux USI en 2014;</p> <p>- À l'automne 2005, un nouveau poste a été créé pour soutenir les familles. Une infirmière clinicienne spécialisée fournissait aux patients et à leur famille l'information et le soutien psychologique nécessaires pour mieux faire face à une maladie grave et à l'hospitalisation d'un proche ou d'un ami à l'unité des soins intensifs;</p> <p>- Plusieurs autres postes ont été abolis ou ont été remis en question.</p>	<p>- Les ratios infirmière-patients ont été changés, ce qui a contribué à l'alourdissement de la tâche, a rendu le travail supplémentaire obligatoire et a ainsi nuit à la possibilité des soignants de se libérer pour participer aux activités de cette étude;</p> <p>- Plusieurs postes d'infirmières ont été remplacés par des postes d'auxiliaire;</p> <p>- Les départs à la retraite (pertes de compétences et d'expertise) ont aussi perturbé l'équipe;</p> <p>- L'arrivée et la mise en œuvre de la Loi concernant les soins de fin de vie semblent avoir augmenté la détresse morale des soignants et complexifié la pratique en soins palliatifs.</p>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>2. EFFETS DEMOBILISATEURS ASSOCIES AU MACROCONTEXTE : changements incessants dans les modes de fonctionnement des établissements</b>			
<p>- La variabilité quant au soutien apporté par les gestionnaires de haut niveau et ceux de proximité impliqués dans les comités d'implantation et de suivi a contribué à ralentir le processus de réalisation de cette étude.</p>	<p>- Un changement de poste, un départ à la retraite et une absence prolongée ont fortement ébranlé la stabilité du comité d'implantation. Ces acteurs n'ont pas tous été remplacés (manque de ressources, charge de travail élevée et autres enjeux propres au milieu).</p>	<p>- Le manque d'implication de l'équipe médicale a contribué à la difficulté de transmission de l'information dans le milieu visant un discours commun au sein du comité d'implantation; - Les membres du comité d'implantation ont dû terminer l'intervention en empiétant sur leur temps de loisir (non rémunéré).</p>	<p>- Les membres du comité d'implantation, en dépit de leur désir de bien faire, ont été passablement éprouvés par le contexte d'austérité et se sont eux-mêmes retrouvés à bout de ressources pour soutenir cette intervention.</p>
<b>2. EFFETS DEMOBILISATEURS ASSOCIES AU MACROCONTEXTE : implication limitée d'un groupe d'acteurs clé</b>			
<p>- La participation et la collaboration limitées de certains gestionnaires et médecins ont été ressenties tout au long de l'étude.</p>	<p>- L'équipe médicale de pneumologues n'a pas voulu s'impliquer (sauf 1 pers.) et souhaitait que l'intervention n'interfère pas avec le travail de cette équipe, ce qui a fait obstacle à l'élaboration d'une intervention pouvant s'étendre à toute la trajectoire de soins et à tous les professionnels; - Des tensions dans un secteur (trop lourde charge de travail et communication difficile entre professionnels) ont entraîné leur démobilisation.</p>	<p>- Une plus grande participation des médecins aurait été souhaitée.</p>	<p>- Le cynisme et le désengagement de soignants envers les initiatives d'ordre organisationnel ont rendu la réalisation de cette étude plus difficile; - Il aurait été possible d'assurer un meilleur transfert de l'intervention de l'équipe de recherche à l'équipe soignante si plus de temps avait pu y être consacré de part et d'autre.</p>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>3. DÉLAIS RENCONTRÉS PAR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La participation et la collaboration limitées de certains gestionnaires et médecins ont entraîné un ralentissement du processus d'implantation et d'appropriation de l'intervention;</li> <li>- Les délais de réalisation de la phase I (élaboration de l'intervention et de son contenu) ont eu des impacts considérables sur la mise en œuvre de la phase II (perception d'une implantation toujours en cours dans les deux sites);</li> <li>- L'implantation de l'intervention, sous la forme de journées de formation, a été réalisée pendant l'été 2015;</li> <li>- Impact majeur sur le moment de la collecte de données post-implantation qui a été réalisée post 3 mois au lieu de post 6 mois.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le court processus d'implantation (4 mois au lieu d'un an) a laissé peu de temps pour mettre en place les outils et pour surmonter les obstacles;</li> <li>- L'implantation a été réalisée pendant l'été 2015. Le roulement de personnel pendant l'été a contribué à l'instabilité et aux différences d'utilisation des outils;</li> <li>- Parmi les 22 personnes qui ont pris part à la formation, certaines ont quitté leur emploi en cours d'implantation et certains secteurs ou catégories de professionnels n'ont pas pu prendre part à la formation;</li> <li>- Malgré la bonne volonté des gestionnaires, le soutien administratif nécessaire à l'implantation des outils a été inégal. Aucun gestionnaire n'a participé à la formation, ce qui aurait permis de mieux planifier l'implantation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'évaluation des besoins des familles (difficulté à s'entendre sur la procédure) et la mise à jour de la recension des écrits ont pris beaucoup plus de temps que prévu (1 an);</li> <li>- En plus de la période estivale, une période de 3 mois a eu lieu en 2014 sans activité de recherche en raison de l'abolition du poste de personne ressource aux familles (délais de remplacement de cette personne pour cette étude);</li> <li>- La période estivale était non optimale pour l'implantation;</li> <li>- Ces délais ont eu comme impact un court laps de temps pour la réalisation de l'évaluation post, soit seulement une période de 2 mois incluant la période des Fêtes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- En effet, même si l'intérêt de base de l'étude était le soutien émotionnel des soignants, celui-ci a été relégué à l'arrière-plan, et ce, parce que les éléments professionnels et organisationnels ont pris une place énorme dans l'objet d'étude et contribué à dégrader le contexte en générant frustrations, déceptions et épuisement.</li> </ul>



ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>4. LEVIERS AYANT FACILITE LE DEROULEMENT DE CHAQUE ETUDE :</b> <b>approche participative</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le choix des principales composantes de l'intervention a reposé sur un processus itératif entre l'équipe de recherche et les membres des comités d'implantation et de suivi, selon l'approche participative;</li> <li>- L'approche participative a été nécessaire et bénéfique au déroulement de l'étude;</li> <li>- Cette approche a facilité la concertation et la collaboration entre deux USI (culture de pratique et enjeux différents), l'expression de résistances et la mobilisation de hautes instances pour régler certains conflits et incompréhensions;</li> <li>- Cette approche a été appréciée de la majorité des participants (sauf quelques médecins). Elle leur a permis de se sentir intégrés au processus décisionnel, ce qui a contribué à la pertinence et la faisabilité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'approche participative a été grandement appréciée. Les cliniciens ont ainsi senti que leurs opinions étaient considérées et respectées;</li> <li>- Cette approche a permis de prendre en compte plusieurs éléments clés et forces du milieu clinique tout en s'assurant que l'intervention proposée reflétait les engagements et valeurs du plan stratégique de 2008-2013 du centre hospitalier.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Les gens ont aimé le processus collaboratif interdisciplinaire;</li> <li>- Cette approche a également été appréciée des participants ayant reçu la formation.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'approche participative a été à la fois nécessaire et bénéfique au processus;</li> <li>- Cette approche a permis l'adaptation d'une intervention personnalisée qui puisse prendre en compte les éléments professionnels, organisationnels et émotionnels, tant au plan de la souffrance des soignants que de leur bien-être;</li> <li>- L'approche participative a permis d'ajuster l'objet de recherche : d'un programme de soutien émotionnel à un programme de soutien de la résilience en contexte d'adversité.</li> </ul>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>4. LEVIERS AYANT FACILITE LE DEROULEMENT DE CHAQUE ETUDE :</b> <b>mobilisation d'acteurs clés</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>- La direction de l'établissement a soutenu la réalisation de cette étude étant donné l'importance de développer une vision commune post-fusion;</li> <li>- Cette étude a bénéficié de la collaboration de cliniciens (comité d'implantation) et de gestionnaires (comité de suivi) du développement jusqu'à l'implantation de l'intervention;</li> <li>- L'implication d'acteurs clés a permis de faire face aux résistances rencontrées;</li> <li>- Un porte-parole médical actif a contribué au transfert et à la validation des informations dans le milieu dans un des sites;</li> <li>- La participation d'intensivistes à la période d'échanges de la journée de formation a été grandement appréciée;</li> <li>- La libération et l'accréditation de la formation a été un élément motivateur.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le temps consacré à cette étude par la conseillère cadre aux activités cliniques (DSI, secteur santé respiratoire et oncologie) a grandement facilité la mise en place de l'intervention (soutien logistique et planification de rencontres avec les équipes);</li> <li>- L'investissement de fonds du Plan des activités de formation et l'accréditation pour la journée de formation ont constitué un net avantage attractif;</li> <li>- Le soutien des chefs de service (libération du personnel et encouragement à participer à la journée de formation) a aussi été un atout;</li> <li>- L'implication et le soutien sans faille des membres du comité d'implantation au projet et à l'approche de soins de soutien, ont fourni un levier important à la réalisation de cette étude.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- La mobilisation de l'équipe clinique ainsi que la présence de la coordonnatrice et de la chercheuse principale sur l'unité de soins intensifs ont grandement contribué à la réalisation de cette étude;</li> <li>- Environ 40 % du personnel a reçu la formation (selon l'intérêt des cliniciens). Le fait que la formation ait été développée par l'équipe multidisciplinaire pour répondre aux besoins de ses membres a eu un effet de levier;</li> <li>- La présence de crédits de formation (7 heures pour les infirmières et 3 heures pour les médecins) a été un élément facilitant;</li> <li>- La disponibilité de la formation en ligne, en format par modules, a favorisé la participation à l'étude.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sans aucun doute, le levier principal de cette étude a été la qualité et le bon vouloir du comité d'implantation qui a offert un appui moral inconditionnel à sa réalisation.</li> </ul>

ÉTUDE 1	ÉTUDE 2	ÉTUDE 3	ÉTUDE 4
<b>4. LEVIERS AYANT FACILITE LE DEROULEMENT DE CHAQUE ETUDE :</b> <b>perspectives futures et pérennisation</b>			
<p>- Des gestionnaires clés de l'établissement ont collaboré afin d'assurer la pérennité des modules de formation : le module sur la communication et la collaboration interprofessionnelles est soutenu par la Direction des services multidisciplinaires, le module sur la gestion de la douleur et autres symptômes est assuré par la Direction des soins infirmiers et le module sur les enjeux éthiques et les aspects légaux est sous la responsabilité du bureau d'éthique clinique de l'établissement.</p>	<p>- Il est possible et même souhaité de poursuivre l'utilisation des outils cliniques qui ont été implantés;</p> <p>- En travaillant en étroite collaboration avec la DSI, des membres de l'équipe de recherche seront invités à prendre part à une rencontre mensuelle à laquelle tous les différents chefs de service et infirmières cadres-conseil sont conviés. Cette rencontre permettra de présenter les résultats ainsi que de statuer sur le futur du projet au sein de chaque département en oncologie et en soins palliatifs;</p> <p>- La DSI s'est assurée de nommer un porteur de dossier qui assurera la continuité du projet.</p>	<p>- Pour l'instant, il n'y a rien de prévu car les équipes sont occupées à s'ajuster à leur nouvelle unité.</p>	<p>- La réflexion sur l'appropriation du projet par l'équipe, ainsi qu'une meilleure définition des rôles auraient pu permettre qu'un porteur de projet puisse en assurer la continuité.</p>

**Annexe A2 – Distribution de fréquences : variables socioprofessionnelles des quatre études**

	Étude 1		Étude 2		Étude 3		Étude 4		Ensemble	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Sexe</b>										
Femme	66	84,6	18	81,8	49	77,8	33	89,2	34	17,0
Homme	12	15,4	4	18,2	14	22,2	4	10,8	166	83,0
-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-
	78	100	22	100	64	100	37	100	201	100
<b>Âge</b>										
20-29	15	20,0	2	9,5	18	29,0	4	11,8	39	20,3
30-39	25	33,3	8	38,1	23	37,1	5	14,7	61	31,8
40-49	20	26,7	6	28,6	14	22,6	9	26,5	49	25,53
50-59	13	17,3	5	23,8	5	8,1	12	35,3	35	18,2
60-69	2	2,7	0	0,0	2	3,2	4	11,8	8	4,2
-	3	-	1	-	2	-	3	-	9	-
	78	100	22	100	64	100	37	100	201	100
<b>État civil</b>										
Célibataire	14	18,0	2	9,1	22	34,9	12	32,4	50	25,03
En couple	60	76,9	18	81,8	38	60,3	23	62,2	139	69,5
Séparé/divorcé/autre	4	5,1	2	9,1	3	4,8	2	5,4	11	5,6
-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-
	78	100	22	100	64	100	37	100	201	100
<b>Langue</b>										
Français	77	98,7	22	100,0	25	39,6	14	37,8	138	69,0
Anglais	0	0,0	0	0,0	26	41,3	18	48,7	44	22,0
Français + anglais	1	1,3	0	0,0	6	9,6	2	5,4	9	4,5
Français + autre	0	0,0	0	0,0	1	1,6	0	0,0	1	0,5
Anglais + autre	0	0,0	0	0,0	1	1,6	2	5,4	3	1,5
Autre	0	0,0	0	0,0	4	6,4	1	2,7	5	2,5
-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-
	78	100	22	100	64	100	37	100	201	100
<b>Scolarité</b>										
Secondaire/formation professionnelle	0	0,0	0	0,0	1	1,6	4	10,8	5	2,5
Cégep	40	51,3	2	9,1	18	28,6	10	27,0	70	35,0
Certificat universitaire	6	7,7	2	9,1	10	15,9	0	0,0	18	9,0
Baccalauréat	30	38,5	15	68,2	26	41,3	15	40,5	86	43,0
Maîtrise	2	2,6	3	13,6	5	7,9	6	16,2	16	8,0
Doctorat	0	0,0	0	0,0	3	4,8	2	5,4	2	2,5
-	-	-	-	-	1	-	-	-	1	-
	78	100	22	100	64	100	37	100	201	100

	Étude 1		Étude 2		Étude 3		Étude 4		Ensemble	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Reçu formation en soins palliatifs</b>										
Oui	17	22,1	-	-	14	22,2	-	-	31	22,1
Non	60	77,9	-	-	49	77,8	-	-	109	77,9
-	1	-	-	-	1	-	-	-	2	-
	78	100			64	100			142	100
<b>Accompagné patient en fin de vie</b>										
Oui	74	96,1			59	95,2	-	-	133	95,7
Non	3	3,9			3	4,8	-	-	6	4,3
-	1	-	-	-	2	-	-	-	3	-
	78	100			64	100			142	100
<b>Suffisamment outillé pour accompagner patient en fin de vie</b>										
Oui	30	41,1	-	-	28	49,1	-	-	58	44,6
Non	43	58,9	-	-	29	50,9	-	-	72	55,4
-	5	-	-	-	7	-	-	-	12	-
	78	100			64	100			142	100
<b>Temps alloué aux soins palliatifs</b>										
10-50 %	-	-	-	-	-	-	6	16,2	-	-
51-99 %	-	-	-	-	-	-	5	13,5	-	-
100 %	-	-	-	-	-	-	26	70,3	-	-
							37	100	-	-

**Annexe A3 – Répartition des participants selon le poste occupé, par étude, PRÉ et POST**

	Tous les participants au pré		Participants au post seulement	
	n	%	N	%
<b>Étude 1</b>				
Infirmière	42	53,9	23	52,3
Infirmière clinicienne	26	33,3	14	31,8
Inhalothérapeute	10	12,8	7	15,9
	78	100	44	100
<b>Étude 2</b>				
Infirmière clinicienne	10	45,5	8	61,5
Infirmière	4	18,2	2	15,4
Infirmière pivot en oncologie	2	9,0	2	15,4
Travailleur social	1	4,6	1	7,7
Ergothérapeute	1	4,6	0	0,0
Infirmière de trajectoire	1	4,6	0	0,0
Intervenant spirituel	1	4,6	0	0,0
Pharmacien	1	4,6	0	0,0
Physiothérapeute	1	4,6	0	0,0
	22	100	13	100
<b>Étude 3</b>				
Infirmière	39	60,9	31	59,6
Inhalothérapeute	19	29,7	18	34,6
Intensiviste	4	6,3	2	3,9
Physiothérapeute	1	1,6	1	1,9
Travailleur social	1	1,6	0	0,0
	64	100	52	100
<b>Étude 4</b>				
Infirmière autorisée	19	51,4	8	50,0
Infirmière auxiliaire autorisée	6	16,2	1	6,3
Gestionnaire	2	5,4	2	12,5
Psychologue	2	5,4	1	6,3
Musicothérapeute	2	5,4	1	6,3
Préposé aux bénéficiaires	2	5,4	0	0,0
Médecin en soins palliatifs	1	2,7	0	0,0
Travailleur social	1	2,7	0	0,0
Autre	2	5,4	3	18,8
	37	100	16	100

**Annexe A4 – Construits, questionnaires et coefficients alpha par étude et pour l'ensemble**

<b>Construit/Questionnaire</b>	<b>Items</b>	<b>Étude 1</b>	<b>Étude 2</b>	<b>Étude 3</b>	<b>Étude 4</b>	<b>Ensemble</b>
<b>SATISFACTION : Nurse Job</b>						
<b>Satisfaction Scale (NJSS*)</b>						
Pré	22	,88	,77	,86	,89	,87
Post		,87	,89	,89	,87	,88
<b>DÉTRESSE : Indice de détresse psychologique (IDP*)</b>						
Pré	14	,86	,89	,91	,89	,89
Post		,85	,92	,89	,88	,88
<b>Perception de COMPÉTENCE infirmière en soins palliatifs (PCISP global)</b>						
Pré	34	,95	,97	,96	-	,96
Post		,94	,97	,96	-	,96
<b>PCISP : besoins physiques</b>						
Pré	8	,84	,94	,88	-	,88
Post		,81	,89	,87	-	,86
<b>PCISP : besoins psychosociaux</b>						
Pré	4	,87	,92	,92	-	,90
Post		,85	,97	,87	-	,89
<b>PCISP : besoins spirituels</b>						
Pré	4	,85	,94	,93	-	,90
Post		,80	,88	,85	-	,84
<b>PCISP : statut fonctionnel</b>						
Pré	3	,86	,93	,90	-	,89
Post		,87	,84	,76	-	,82
<b>PCISP : enjeux éthiques</b>						
Pré	4	,85	,91	,89	-	,88
Post		,82	,73	,91	-	,86
<b>PCISP : collaboration interprofessionnelle</b>						
Pré	3	,86	,96	,90	-	,89
Post		,82	,98	,92	-	,91
<b>PCISP : enjeux personnels</b>						
Pré	4	,84	,91	,83	-	,85
Post		,81	,86	,85	-	,84
<b>PCISP : soins fin de vie</b>						
Pré	4	,80	,85	,84	-	,83
Post		,67	,90	,87	-	,82
<b>INTENSITÉ: Effort Reward Imbalance (ERI-effort*)</b>						
Pré	6	,61	,75	,60	,68	,63
Post		,51	,83	,67	,78	,66

**DEMANDE****ÉMOTIONNELLE Nursing****Stress Scale (NSS)\***

Pré	8	,82	,77	,83	,83	,83
Post		,81	,82	,81	,93	,83

**AUTONOMIE-Organizational  
Policies & Practices (OPP)\***

Pré	4	,81	,72	,87	,84	,83
Post		,73	,72	,67	,89	,75

**RAPPORTS SOCIAUX****Fonctionnement Équipe****(FI-SI) \*: soutien à l'interne**

Pré	12	,94	,88	,94	,87	,93
Post		,92	,98	,91	,91	,93

**Gestion équipe (FI-GE)\***

Pré	10	,93	,94	,91	,92	,93
Post		,92	,97	,92	,89	,92

**SENS AU TRAVAIL****Engagement at Work (EW)\***

Pré	4	,91	,86	,90	,90	,90
Post		,85	,90	,91	,94	,90

**RESSOURCES HUMAINES****Organizational Risk Factors****Questionnaire (ORFQ)\***

Pré	10	,84	,70	,79	,88	,85
Post		,77	,87	,77	,82	,79

**Leadership Éthique (QLÉ) \*\***

Pré	15	,86	-	,82	-	,84
Post		,88	-	,87	-	,87

**Beliefs about the Benefits of  
Interdisciplinary Collaboration****(BBIC)\*\***

Pré	5	-	-	,90	-	-
Post		-	-	,93	-	-

**Informational Role Self-****Efficacy scale (IRSE)\*\***

Pré	5	-	-	,93	-	-
Post		-	-	,97	-	-

**Collaborative Work (CW)\*\***

Pré	14	-	-	,90	-	-
Post		-	-	,91	-	-

Note : \* Questionnaire SATIN : Les questionnaires qui le compose sont détaillés dans le rapport SATIN I [1] ; \*\* Questionnaires limités à certaines études et non traités dans ce rapport.



**Annexe A5 – Moyennes et écarts- types des construits mesurés aux deux temps pour les participants qui ont répondu au PRÉ et au POST, par étude, et résultats de l'analyse de variance (ANOVA) à mesures répétées**

Construit	Étude 1	Étude 2	Étude 3	Étude 4	Ensemble
	(n=44)	(n=13)	(n=52)	(n=16)	(125)
	Moy ± é-t	Moy ± é-t	Moy ± é-t	Moy ± é-t	Moy ± é-t
<b>PCISP global <sup>a</sup></b>					<u>Études 1 et 3</u>
Pré	3,19 ± ,60	3,43 ± ,95	3,11 ± ,82	-	3,15 ± ,73
Post	3,64 ± ,46	3,56 ± ,84	3,65 ± ,60	-	3,65 ± ,54
P	<,0001	n.s.	<,0001		<,0001
<b>PCISP besoins physiques <sup>a</sup></b>					
Pré	3,59 ± ,50		3,22 ± ,70		3,39 ± ,64
Post	3,92 ± ,51		3,81 ± ,60		3,86 ± ,56
P	<,0001		<,0001		<,0001
<b>PCISP besoins psychosoc. <sup>a</sup></b>					
Pré	2,84 ± ,86		2,80 ± 1,05		2,82 ± ,97
Post	3,28 ± ,68		3,37 ± ,74		3,33 ± ,71
P	<,0001		<,0001		<,0001
<b>PCISP besoins spirituels <sup>a</sup></b>					
Pré	2,76 ± ,90		2,50 ± 1,30		2,63 ± 1,28
Post	3,18 ± ,69		3,24 ± ,83		3,21 ± ,76
P	<,0001		<,0001		<,0001
<b>PCISP statut fonctionnel <sup>a</sup></b>					
Pré	3,16 ± ,87		3,03 ± 1,13		3,09 ± 1,03
Post	3,49 ± ,72		3,63 ± ,60		3,57 ± ,65
P	<,0001		<,0001		<,0001
<b>PCISP enjeux éthiques <sup>a</sup></b>					
Pré	2,38 ± ,90		2,60 ± 1,17		2,50 ± 1,06
Post	3,29 ± ,68		3,44 ± ,93		3,37 ± ,82
P	<,0001		<,0001		<,0001
<b>PCISP coll. interprofess. <sup>a</sup></b>					
Pré	3,26 ± ,99		3,47 ± 1,00		3,38 ± ,99
Post	3,92 ± ,62		3,77 ± ,93		3,83 ± ,81
P	<,0001		<,0001		<,0001

Construit	Étude 1 (n=44)	Étude 2 (n=13)	Étude 3 (n=52)	Étude 4 (n=16)	Ensemble (125)
	Moy ± é-t	Moy ± é-t	Moy ± é-t	Moy ± é-t	Moy ± é-t
<b>PCISP enjeux personnels<sup>a</sup></b>					
Pré	3,56 ± ,68		3,61 ± ,76		3,58 ± ,72
Post	3,92 ± ,57		3,94 ± ,60		3,93 ± ,59
p	<,0001		<,0001		<,0001
<b>PCISP soins fin de vie<sup>a</sup></b>					
Pré	3,86 ± ,59		3,75 ± ,92		3,80 ± ,78
Post	3,97 ± ,50		4,10 ± ,72		4,04 ± ,63
p	<,01		<,01		<,01
<b>NJSS global<sup>b</sup></b>					
Pré	3,62 ± ,42	3,85 ± ,21	3,65 ± ,46	3,44 ± ,50	3,63 ± ,44
Post	3,59 ± ,39	3,76 ± ,49	3,64 ± ,44	3,59 ± ,49	3,62 ± ,43
P	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<b>IDP<sup>c</sup></b>					
Pré	17,14 ± 10,29	20,51 ± 14,10	23,01 ± 17,11	22,62 ± 17,23	20,65 ± 14,82
Post	17,05 ± 12,07	21,38 ± 15,82	20,68 ± 14,13	20,83 ± 13,76	19,51 ± 13,54
p	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<b>ERI-effort<sup>d</sup></b>					
Pré	3,03 ± ,37	2,77 ± ,54	2,86 ± ,40	3,11 ± ,53	2,94 ± ,43
Post	3,08 ± ,33	2,85 ± ,62	2,88 ± ,41	2,93 ± ,53	2,95 ± ,43
P	n.s.	n.s.	n.s.	<,05	n.s.
<b>NSS<sup>e</sup></b>					
Pré	2,18 ± ,43	2,07 ± ,38	2,29 ± ,52	2,42 ± ,54	2,24 ± ,48
Post	2,08 ± ,40	2,09 ± ,45	2,04 ± ,40	2,09 ± ,67	2,06 ± ,44
p	n.s.	n.s.	<,01 (n=34)	<,01	n.s.
<b>OPP<sup>f</sup></b>					
Pré	3,05 ± ,70	3,67 ± ,51	3,29 ± ,88	3,06 ± ,79	3,21 ± ,77
Post	3,10 ± ,65	3,27 ± ,62	3,18 ± ,60	3,19 ± 1,03	3,16 ± ,69
p	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<b>FI-SI<sup>g</sup></b>					
Pré	3,43 ± ,62	3,91 ± ,57	3,57 ± ,63	3,48 ± ,57	3,55 ± ,62
Post	3,46 ± ,61	3,75 ± ,91	3,41 ± ,56	3,45 ± ,56	3,47 ± ,62
p	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.

<b>FI-GE<sup>h</sup></b>					
Pré	3,39 ± ,80	3,79 ± ,65	3,59 ± ,56	3,37 ± ,59	3,51 ± ,67
Post	3,40 ± ,72	3,67 ± ,86	3,51 ± ,60	3,45 ± ,57	3,46 ± ,67
p	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<b>EW<sup>i</sup></b>					
Pré	3,90 ± ,87	4,46 ± ,53	3,92 ± ,76	4,17 ± ,78	4,00 ± ,80
Post	3,91 ± ,71	4,12 ± ,66	3,88 ± ,72	4,30 ± ,80	3,97 ± ,73
p	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
<b>ORFQ<sup>j</sup></b>					
P	2,20 ± ,49	1,93 ± ,37	1,98 ± ,41	2,51 ± ,66	2,12 ± ,50
Post	2,12 ± ,41	2,08 ± ,51	1,99 ± ,41	2,37 ± ,54	2,10 ± ,45
P	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.

Notes : NOM DES VARIABLES - Étendue théorique :

<sup>a</sup> COMPÉTENCES en SP - 0 (... pas capable) à 5 (... hautement capable)

<sup>b</sup> SATISFACTION - 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord)

<sup>c</sup> DÉTRESSE - 0 à 100

<sup>d</sup> INTENSITÉ- 1 (fortement en désaccord) à 4 (fortement en accord)

<sup>e</sup> DEMANDE ÉMOTIONNELLE - 1 (jamais) à 4 (très souvent)

<sup>f</sup> AUTONOMIE - 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord)

<sup>g</sup> CLIMAT SOCIAL – soutien de l'équipe - 1 (pas du tout vrai) à 5 (tout à fait vrai)

<sup>h</sup> CLIMAT SOCIAL – gestion de l'équipe - 1 (pas du tout vrai) à 5 (tout à fait vrai)

<sup>i</sup> SENS - cohérence des valeurs - 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord)

<sup>j</sup> MANQUE DE RESSOURCES HUMAINES - 1 (fortement en désaccord) à 4 (fortement en accord)



## ANNEXE B

### Annexe B1 – Cadre d'évaluation intégrateur

Readiness for organizational change Holt et al. (2007)	Utilization-focused evaluation Fillion et al. (2011) adapted from Patton (2008) mise à jour : 2015	Implementation of clinical guidelines Cane, O'Connor et Michie (2012); Michie et al. (2005) 2012 : domains, definitions, constructs; 2005 : interviews questions
	<p><b>1. Origins of the program</b> Targets, problems, needs, program's objectives and rationale</p>	<p><b>1. Knowledge</b> An awareness of the existence of something: knowledge (including knowledge of condition/scientific rationale); procedural knowledge; knowledge of task environment                      ✓ <i>Do they know about the guideline? What do they think the guideline say? What do they think the evidence is? Do they know they should be doing "x"? Do they know why they should be doing "x"?</i></p>
<p><b>2. Management support</b> Employees believe that the leaders are committed to the proposed change                      ✓ <i>42- Our senior leaders have encouraged all of us to embrace this change. 33- Our organization's top decision makers have put all their support behind this change effort. 38- Every senior manager has stressed the importance of this change. 29- This organization's most senior leader is committed to this change. 34- I think we are spending a lot of time on this change when the senior managers don't even want it implemented. 6- Management has sent a clear signal this organization is going to change.</i></p>	<p><b>2. Inputs assembled to get the program started</b> Resources expended, number and types of staff involved, time extended                      ✓ <i>To what extent were resources for the program sufficient and well managed? Was time sufficient? Resources must be devoted to the program, including stakeholder time and financial inputs.</i></p> <p><b>3. Activities are undertaken with available resources</b> Implementation data on what the program actually offers or does                      ✓ <i>What data were gathered? What was the focus, the design, the analysis? What happened in the program? Working with participants, important issues are identified and questions focused.</i></p>	<p><b>11. Environmental context and resources</b> Any circumstance of a person's situation or environment that discourages or encourages the development of skills and abilities, independence, social competence, and adaptive behavior: environment stressors, resources/material resources; organizational culture/climate; salient events/critical incidents; person "x" environment interaction                      ✓ <i>To what extent do physical or resource factors facilitate or hinder "x"? Are there competing tasks and time constraints? Are the necessary resources available to those expected to undertake "x"?</i></p> <p><b>1. Knowledge</b> An awareness of the existence of something: knowledge (including knowledge of condition/scientific rationale); procedural knowledge; knowledge of task environment                      ✓ <i>Do they know about the guideline? What do they think the guideline say? What do they think the evidence is? Do they know they should be doing "x"? Do they know why they should be doing "x"?</i></p> <p><b>14. Behavioral regulation</b> Anything aimed at managing or changing objectively observed or measured actions: self-monitoring; breaking habits; action planning                      ✓ <i>What preparatory steps are needed to do "x" (individual and organizational)? Are there procedures or ways of working that encourage "x"? What is the proposed behavior ("x")? Who needs to do what differently when, where, how, how often and with whom? How do they know whether the behavior has happened? What do they currently do? Is this a new behavior or an existing behavior that needs to become a habit? Can the context be used to prompt the new behavior (layout, reminders, equipment)? How long are changes going to take? Are there systems for maintaining long term change?</i></p>
	<p><b>4. Program participants engage in program activities</b> Characteristics of program participants: types, numbers, nature of involvement, background                      ✓ <i>Who was involved? To what extent were key stakeholders and primary decision makers involved throughout the process?</i></p>	<p><b>12. Social influences</b> Those interpersonal processes that can cause individuals to change their thoughts, feelings, or behaviors: social pressure; social norms; group conformity; social comparisons; group norms; social support; power; intergroup conflict; alienation; group identity; modelling                      ✓ <i>To what extent do social influences facilitate or hinder "x" (peers, managers, other professional groups, patients, relatives)? Will they observe others doing "x" (have role models)?</i></p>

Prédisposition au changement (Holt)	Processus d'implantation du programme (Patton)	Changement de pratiques cliniques (Michie)
<p><b>1. Appropriateness</b> Employees believe that the proposed change is appropriate for the organization</p> <p>✓ 5- I think that the organization will benefit from this change. 4- It doesn't make much sense for us to initiate this change. 37- There are legitimate reasons for us to make this change. 16- This change will improve our organization's overall efficiency. 39- There are number of rational reasons for this change to be made. 1- In the long run, I feel it will be worthwhile for me if the organization adopts this change. 7- This change makes my job easier; 9- When this change is implemented, I don't believe there is anything for me to gain. 32- The time we are spending on this change should be spent on something else. 28- This change matches the priorities of our organization.</p>	<p><b>5. Participants react to what they experience</b> What participants say about the program: expectancies and satisfaction, strengths and weaknesses of the program's content and utilization, participants' reactions to their involvement</p> <p>✓ What do participants think about the program? What's the program's credibility? Believability? Relevance? Accuracy? Potential utility?</p>	<p><b>3. Social/professional role and identity</b> A coherent set of behaviors and displayed personal qualities of an individual in a social or work setting: professional identity; professional role; social identity; identity; professional boundaries; professional confidence; group identity; leadership; organizational commitment</p> <p>✓ What is the purpose of the guidelines? What do they think about the credibility of the source? Do they think guidelines should determine their behavior? Is doing "x" compatible or in conflict with professional standards/identity (moral/ethical issues, limits to autonomy)? Would this be true for all professional groups involved?</p> <p><b>10. Memory, attention and decision processes</b> The ability to retain information, focus selectively on aspects of the environment and choose between two or more alternatives: memory; attention; attention control; decision making; cognitive overload/tiredness</p> <p>✓ Is "x" something they usually do? Will they think to do "x"? How much attention will they have to pay to do "x"? Will they remember how to do "x"? Might they decide not to do "x"? Why (competing tasks, time constraints)?</p> <p><b>13. Emotions</b> A complex reaction pattern, involving experiential, behavioral, and psychological elements, by which the individual attempts to deal with a personally significant matter or event: fear; anxiety; affect; stress; depression; positive/negative affect; burn-out</p> <p>✓ Does doing "x" evoke an emotional response? If so, what? To what extent do emotional factors facilitate or hinder "x"? How does emotion affect "x"?</p>

Prédisposition au changement (Holt)	Processus d'implantation du programme (Patton)	Changement de pratiques cliniques (Michie)
<p><b>3. Change efficacy</b> Employees believe that they are capable of implementing a proposed change</p> <p>✓ <i>20- I do not anticipate any problems adjusting to the work I will have when this change is adopted. 19- There are some tasks that will be required when we change that I don't think I can do well. 36- When we implement this change, I feel I can handle it with ease. 27- I have the skills that are needed to make this change work. 22. When I set my mind to it, I can learn everything that will be required when this change is adopted. 13. My past experiences make me confident that I will be able to perform successfully after this change is made.</i></p>	<p><b>6. Knowledge, attitude, and skill changes</b> Measures of individual and group changes in knowledge, attitude, and skill according to the original goal of the program</p> <p>✓ <i>What did participants learn? How were participants' attitudes and ideas affected?</i></p>	<p><b>2. Skills</b> An ability or proficiency acquired through practice: skills; skills development; competence; ability; interpersonal skills; practice; skill assessment</p> <p>✓ <i>Do they know how to do "x"? How easy or difficult do they find performing "x" to the required standard in the required context?</i></p> <p><b>4. Beliefs about capabilities</b> Acceptance of the truth, reality, or validity about an ability, talent, or facility that a person can put to constructive use: self-confidence; perceived confidence; self-efficacy; perceived behavioral control; beliefs; self-esteem; empowerment; professional confidence</p> <p>✓ <i>How difficult or easy is it for them to do "x" (internal and external capabilities/constraints)? What problems have they encountered? What would help them? How confident are they that they can do "x" despite the difficulties? How capable are they of maintaining "x"? How well equipped/comfortable do they feel to do "x"?</i></p>
	<p><b>7. Practices and behavioural changes</b> Measures of adoption of new practices and behavior over time according to the original goal of the program</p> <p>✓ <i>To what extent did intended use occur? Were recommendations implemented?</i></p>	<p><b>7. Reinforcement</b> Increasing the probability of a response by arranging a dependent relationship, or contingency, between the response and a given stimulus: rewards (proximal/distal, valued/not valued, probable/improbable); incentives; punishment; consequences; reinforcement; contingencies; sanctions</p> <p><b>8. Intentions</b> A conscious decision to perform a behavior or a resolve to act in a certain way: stability of intentions; stages of change model; thanstheoretical model and stages of change</p> <p>✓ <i>How much do they want to do "x"? How much do they feel they need to do "x"? Are there other things they want to do or achieve that might interfere with "x"? Does the guideline conflict with others? Are there incentives to do "x"?</i></p> <p><b>14. Behavioral regulation</b> Anything aimed at managing or changing objectively observed or measured actions: self-monitoring; breaking habits; action planning</p> <p>✓ <i>What preparatory steps are needed to do "x" (individual and organizational)? Are there procedures or ways of working that encourage "x"? What is the proposed behavior ("x")? Who needs to do what differently when, where, how, how often and with whom? How do they know whether the behavior has happened? What do they currently do? <u>Is this a new behavior or an existing behavior that needs to become a habit? Can the context be used to prompt the new behavior (layout, reminders, equipment)? How long are changes going to take? Are there systems for maintaining long term change?</u></i></p>

Prédisposition au changement (Holt)	Processus d'implantation du programme (Patton)	Changement de pratiques cliniques (Michie)
<p><b>4. Personally beneficial</b> Employees believe that the proposed change is beneficial to organizational members ✓ 17- I am worried I will lose some of my status in the organization when this change is implemented. 40. This change will disrupt many of the personal relationships I have developed. 15- My future in this job will be limited because of this change.</p>	<p><b>8. Overall impacts</b> Measures of impact (intended and unintended) on overall problem, ultimate goals, side effects, social and economic consequences ✓ To what extent and in what ways was the program improved? To what extent were informed, high-quality decisions made?</p>	<p><b>5. Optimism</b> The confidence that things will happen for the best or that desired goals will be attained: optimism; pessimism; unrealistic optimism; identity <b>6. Beliefs about consequences</b> Acceptance of the truth, reality, or validity about outcomes of a behavior in a given situation: beliefs; outcome expectancies; characteristics of outcome expectancies; anticipated regret; consequents ✓ What do they think will happen if they do "x" (themselves, patients, colleagues and the organization; positive and negative, short term and long term consequences)? What are the costs of "x" and what are the costs of the consequence of "x"? What do they think will happen if they do not do "x"? Do benefits of doing "x" outweigh the costs? How will they feel if they do/don't do "x"? Does the evidence suggest that doing "x" is a good thing?</p>
	<p><b>9. Anticipated results in a long-term perspective</b> Implementation' importance and consequences in a long-term perspective, potential sustainability of the program within the organization</p>	
	<p><b>10. Transferability of the program</b> Potential transferability if the program to other organizations or utilizations</p>	
	<p><b>11. Short-term challenges</b> Short-term actions to be implemented to facilitate the optimal use of the program</p>	<p><b>9. Goals</b> Mental representations of outcomes or end states that an individual wants to achieve: goals (distal/proximal); goal priority; goal/target setting; goals (autonomous/controlled); action planning; implementation intention</p>

- Cane, J., O'Connor, D. et Michie, S. (2012). « Validation of the theoretical domains framework for use in behaviour change and implementation research ». *Implementation Science*, 7(37). DOI: 10.1186/1748-5908-7-37
- Fillion, L., Cook, S., Blais, M.-C., Veillette, A.-M., Aubin, M., de Serres, M., Rainville, F., Fitch, M., Doll, R., Simard, S. et Fournier, B. (2011). « Implementation of screening for distress with professional cancer navigators ». *Oncologie [Dossier Après Cancer]*, 13, 277-289. DOI: 10.1007/s10269-011-2026-8
- Holt, D.T., Armenakis, A.A., Feild, H.S. et Harris, S.G. (2007). « Readiness for organizational change: the systematic development of a scale ». *The journal of applied behavioural science*, 43(2), 232-255. DOI: 10.1177/0021886306295295
- Michie, S., Johnston, M., Abraham, C., Lawton, R., Parker, D. et Walker, A. (2005). « Making psychological theory useful for implementing evidence based practice: A consensus approach ». *Quality & Safety in Health Care*, 14(1), 26-33.
- Patton, M. Q. (2008). *Utilization-focused evaluation*. Los Angeles: Sage, 667p.



## Annexe B2 – Résumés des ateliers d'échanges et de transfert de connaissances de SATIN II

Nom de l'atelier	Date	Nombre de participants
Atelier de transition entre SATIN I et SATIN II	18-19 octobre 2012	54

**Objectif :** présenter les résultats du projet SATIN I (SATisfaction des INfirmières) et discuter des solutions possibles pour résoudre des problèmes identifiés par le projet SATIN I.

**Thèmes :** soins palliatifs et cancer du poumon; signification du travail et pleine conscience comme programme de soutien; gestion des symptômes, développement des compétences éthiques et collaboration interprofessionnelle en tant que programme de soutien aux soins intensifs.

**Structure de l'atelier :** présentations suivies d'ateliers de discussion avec retour en plénière.

### Résumé :

#### Atelier de discussion n° 1 : *Palliative care and lung cancer*

Pour l'intervention à implanter, il serait avantageux d'uniformiser la formation des professionnels en soins palliatifs et de développer des compétences spécifiques pour ce type de soins dans le but de réduire les fausses croyances et de faciliter l'intégration des soins palliatifs plus tôt dans la trajectoire. Ainsi, introduire systématiquement la consultation en soins palliatifs en postdiagnostic pourrait permettre de l'intégrer plus tôt dans le processus et de faire connaître davantage les soins palliatifs. Une formation sur le volet interprofessionnel serait bénéfique autant pour le développement des compétences que pour la compréhension des rôles de chacun. Afin de favoriser l'intégration des compétences individuelles et collectives, la supervision d'une personne pivot à chaque quart de travail permettrait une meilleure cohésion au sein de l'équipe. Il y a une absence de transition entre les soins en oncologie et les soins palliatifs. Il serait donc intéressant de choisir un modèle qui intègre l'approche palliative. Dans une perspective d'évaluation, des indicateurs tels que des échelles de bien-être, le taux de satisfaction de la clientèle et du personnel, le pourcentage des usagers référés précocement en soins palliatifs pourraient être inclus avant et après l'implantation.

#### Atelier de discussion n° 2: *Meaning at work and mindfulness as supportive program*

Un des défis est que ce type d'intervention peut ne pas convenir à tous. Ainsi, il est important de s'assurer que d'autres options soient disponibles pour le personnel. Le programme d'intervention devrait s'adresser à tous les membres de l'équipe interdisciplinaire et pas seulement aux infirmières. Les indicateurs pertinents pour l'évaluation de ce programme pourraient être des indices de qualité de vie, de congés maladie, de détresse du personnel, le nombre et la durée des vacances prises, etc. Il serait intéressant de comparer ces indicateurs avec les unités où le programme d'intervention n'a pas été implanté. L'unité des soins palliatifs serait un bon milieu pour mettre sur pied cette intervention. Il s'agirait d'un programme de 8 semaines à raison de 2 heures par semaine, possiblement durant les quarts de travail. L'intervention serait à construire selon la culture des soins palliatifs.

Atelier de discussion n° 3: *Symptom management and inter-professional collaboration as a supportive program in the ICU*

Les éléments tels que la douleur, l'agitation, le délirium et la détresse du personnel soignant devraient être inclus dans l'intervention. De plus, il est important d'encourager le leadership collaboratif par l'entraide entre les équipes des soins palliatifs et des soins intensifs. Des réunions entre les membres de l'équipe avant de rencontrer la famille sont à privilégier afin d'être mieux préparé. La présence des infirmières est nécessaire lors des rencontres avec la famille. Pour assurer la faisabilité de l'intervention, il faut avoir des stratégies éducatives, qui pourraient notamment consister en la tenue d'une journée d'atelier avec des spécialistes en soins palliatifs. Il serait également intéressant de faire un débriefing pour parler de situations éthiquement plus difficiles avec un conseiller extérieur en éthique et utiliser d'avantage la documentation en ligne. Plusieurs barrières sont érigées face à l'intervention, telles que le manque de temps, les changements réguliers de médecins et la culture organisationnelle aux soins intensifs. Les stratégies pour contrer ces embûches sont l'appui du milieu par une approche participative et le développement d'une vision et de valeurs communes dès le départ. Finalement, pour évaluer l'efficacité de l'intervention pré et post-implantation, il serait pertinent de revoir les chartes permettant de mesurer la documentation des symptômes (douleur, dyspnée, délirium) et des interventions pour les traiter. La détresse psychologique des infirmières ainsi que leur perception sur la qualité de la mort du patient pourraient aussi être mesurées.

Atelier de discussion n° 4: *Développement des compétences éthiques*

Il est important d'avoir une tradition en éthique et de prendre en considération les différences individuelles. Les raisons de la détresse peuvent varier d'une profession à l'autre. L'éthique donne un sens au travail, permet de se questionner face à un problème et de débiter une démarche éthique. L'environnement organisationnel doit permettre et encourager le questionnement. Il faut reconnaître les zones à risque et la souffrance. L'organisation du travail est souvent réalisée en fonction du budget et prend moins en considération le personnel, par exemple, le ratio infirmière-patients. Le partage d'une même philosophie lors de situations difficiles est aidant. Chaque membre de l'équipe a une responsabilité éthique et il est important de créer une culture ainsi qu'une vision commune.

Nom de l'atelier	Date	Nombre de participants
Atelier I	18 octobre 2013	58

**Objectif :** présenter les quatre interventions proposées correspondant à des projets des phases I et II qui portent sur le développement et l'évaluation d'interventions complexes en soins palliatifs.

**Thèmes :** les concepts de *soins palliatifs* et de *soins de soutien* ainsi que leurs barrières respectives; l'intégration d'une approche de soins palliatifs; l'organisation apprenante dans un milieu de travail.

**Structure de l'atelier :** présentations suivies d'ateliers de discussion avec retour en plénière.

**Résumé :** Il y a une distinction entre les *soins palliatifs* et les *soins de soutien*. En effet, *les soins*

*palliatifs* sont plus spécialisés et ils ont une connotation négative, car ils sont souvent associés à la mort. Les *soins de soutien* sont, quant à eux, plus globaux puisqu'ils sont associés à la chronicité de la maladie et à l'accompagnement tant psychologique que familial du patient. Par contre, il faut être prudent afin de ne pas évacuer la notion de la mort. Les opinions sont partagées à savoir s'il est préférable de conserver le concept des *soins palliatifs* et travailler sur les barrières telles que les tabous associés à la mort et à l'acharnement thérapeutique. Pour d'autres, le concept de *soins de soutien* est préférable étant donné qu'il est associé à l'espoir et engendre moins de résistances. La notion de continuum entre les *soins palliatifs* et les *soins de soutien* est importante pour plusieurs participants puisqu'elle respecte, entre autres, le cheminement du patient face à sa maladie. Il s'avère donc important d'avoir la même terminologie afin d'assurer une cohérence entre les milieux.

Nom de l'atelier	Date	Nombre de participants
Atelier II	5 décembre 2014	45

**Objectif :** faire un constat de la phase I (élaboration des interventions) pour les 4 études du projet et amorcer une réflexion pour la suite du projet, soit la phase II (implantation et évaluation).

**Thèmes :** présentation de l'étude 2 et évaluation de son approche de soins de soutien; Étude 1, présentation des trois modules de formation (éthique et aspects légaux, communication et gestion de la douleur) et identifier les éléments prioritaires manquants; déterminer les stratégies d'implantation à privilégier pour assurer la faisabilité et la pérennité des interventions; définir les indicateurs de résultats nécessaires à court, moyen et long terme.

**Structure de l'atelier :** présentations suivi d'ateliers de discussion avec retour en plénière.

**Résumé :** **Étude 2.** Selon la majorité des participants, l'intervention met de l'avant une approche de soins palliatifs pour plusieurs raisons. Parmi celles-ci, on retrouve le caractère précoce de l'intervention, le respect de la volonté du patient d'être informé, le désir de soutenir le patient et des outils qui permettent aux professionnels de convenir d'un partenariat avec le patient et de connaître l'ensemble des besoins de celui-ci tout au long de la trajectoire. De plus, les outils proposés, notamment les capsules vidéo, favorisent le partage des connaissances collectives et d'un langage commun. Par contre, les outils en soi ne changent pas les attitudes et un programme de formation s'avère nécessaire. **Étude 1.** La formation offerte aux infirmières aux USI établit un langage commun au sein du personnel et permet de jeter un regard critique sur leur réalité. Par contre, la formation n'est pas une fin en soi, il faut également créer les occasions et établir des conditions qui permettent le partage des difficultés. La difficulté de vulgariser et de bien transmettre le contenu de la formation est soulevée ainsi que le besoin de soutien pour l'intégration des concepts enseignés. Pour assurer la pérennité dans la pratique, la formation doit être offerte annuellement afin de renouveler les exemples cliniques et pour poursuivre la bonification de la nouvelle culture. Il est donc nécessaire de développer des connaissances, mais aussi des habiletés. Le choix des formateurs doit être judicieux et ceux-ci doivent être soutenus dans leurs rôles. L'organisation doit être partie prenante et se sentir concernée par le document sur les valeurs, être prête à les transmettre et à les mettre en pratique. Plusieurs indicateurs de résultats sont nécessaires pour évaluer les effets de l'intervention à court, moyen et long termes :

la satisfaction et le bien-être de l'équipe, une diminution de la souffrance éthique et de la détresse, le nombre d'outils utilisés, le nombre de personnes formées, leur profession, le nombre d'affiches installées au chevet du patient, l'amélioration de la qualité de la communication entre le médecin et les infirmières, la satisfaction du patient et de sa famille.

Nom de l'atelier	Date	Nombre de participants
Atelier III	15 janvier 2016	61

**Objectif :** faire un rappel des interventions proposées ainsi que des présentations des principaux résultats de l'évaluation ainsi que des principaux résultats de l'évaluation. Nous poursuivrons une réflexion sur la formulation des messages pour la diffusion et la suite du projet.

**Thèmes :** déterminer les messages importants pour chacune des études; identifier des publics cibles et élaborer les stratégies de diffusion; définir différentes stratégies pour assurer la continuité du projet.

**Structure de l'atelier :** présentations suivies d'ateliers de discussion avec retour en plénière.

**Résumé :** **Étude 1 et 3.** Les messages importants à retenir sont l'ajout d'une ressource (travailleuse sociale) dans l'unité qui permet de mieux gérer les crises. L'importance de bâtir des équipes expertes et non des équipes d'experts et impliquer d'avantage les médecins. Il est nécessaire de partager des valeurs et une vision commune au niveau organisationnel. Il est important de valoriser et de faire évoluer la prise en charge globale chez les infirmières puisqu'il ne faut pas seulement guérir mais aussi accompagner les patients. La présence de l'infirmière est nécessaire lors des rencontres interprofessionnelles. Les publics qui devraient connaître les résultats de l'étude sont les médecins, les patients, les équipes de soins intensifs et de soins palliatifs, les équipes de gestion et les gestionnaires. Enfin, pour assurer une continuité il serait intéressant de créer des espaces de discussion interprofessionnelles et de promouvoir le projet dans les autres milieux cliniques. **Étude 2.** Les idées prédominantes de cette étude sont l'importance d'un porteur de dossier sur les lieux et la nécessité d'impliquer les gestionnaires et les médecins. Il est important d'augmenter le sentiment de compétence des infirmières en les outillant pour qu'elles puissent interagir et mieux gérer la détresse de leurs patients. Également, il y a une confusion terminologique entre les soins palliatifs et les soins de soutien. Les publics cibles sont tous les professionnels de la santé ainsi que les directeurs et les ministères. Un suivi des éléments implantés est essentiel pour la continuité. **Étude 4.** Les concepts qui ressortent de cette étude sont l'importance de prendre soin de soi et de l'équipe. La philosophie de la pleine conscience encourage à prendre un temps d'arrêt et peut être bénéfique pour les organisations. Il est important de créer des espaces pour relaxer. Plusieurs publics cibles sont identifiés tels que les syndicats et les ressources humaines. Enfin, pour assurer la continuité il est important de mettre le projet à l'ordre du jour et d'avoir une responsabilité individuelle mais aussi d'équipe face à celui-ci.

**Annexe B3 – Description des types de participants aux ateliers**

<b>Atelier 1 : 18-19 octobre 2012</b>	<b>Atelier 2 : 18 octobre 2013</b>	<b>Atelier 3 : 5 décembre 2014</b>	<b>Atelier 4 : 15 janvier 2016</b>
<b>Gestionnaires de centres hospitaliers (6)</b> Gestionnaires terrain : 3 Haut-gestionnaires : 3	<b>Gestionnaires de centres hospitaliers (10)</b> Gestionnaires terrain : 5 Haut-gestionnaires : 5	<b>Gestionnaires de centres hospitaliers (10)</b> Gestionnaires terrain : 5 Haut-gestionnaires : 5	<b>Gestionnaires de centres hospitaliers (13)</b> Gestionnaires terrain : 6 Haut-gestionnaires : 7
<b>Décideurs du réseau de la santé (3)</b> Ministère de la Santé : 2 Santé et sécurité au travail : 1	<b>Décideurs du réseau de la santé (7)</b> Ministère de la Santé : 2 Santé et sécurité au travail : 1 Syndicat : 1 Maison Michel-Sarrazin : 1 Ordres professionnels : 2	<b>Décideurs du réseau de la santé (5)</b> Ministère de la Santé : 1 Santé et sécurité au travail : 2 Syndicat : 1 Ordres professionnels : 1	<b>Décideurs du réseau de la santé (10)</b> Ministère de la Santé : 2 Santé et sécurité au travail : 2 Syndicats : 1 Ordres professionnels : 1 Autres décideurs : 4
<b>Cliniciens (20)</b> Infirmières : 10 Intensiviste : 1 Médecins : 4 Intervenant soins spirituels : 1 Étudiants : 4	<b>Cliniciens (20)</b> Infirmières : 9 Intensiviste : 1 Médecin : 1 Éthicienne clinicienne : 1 Travailleurs sociaux : 2 Intervenants soins spirituels : 3 Étudiants : 3	<b>Cliniciens (10)</b> Infirmières : 5 Travailleur social : 1 Intervenant soins spirituels : 1 Étudiants : 3	<b>Cliniciens (16)</b> Infirmières : 8 Médecins : 3 Travailleur social : 1 Intervenants soins spirituels : 2 Étudiants : 2
<b>Recherche (24)</b> Chercheurs (SATIN) : 11 Chercheurs internationaux : 4 Autres chercheurs : 5 Coordonnateur : 1 Professionnels de recherche : 2 Assistant de recherche : 1	<b>Recherche (20)</b> Chercheurs (SATIN) : 10 Autres chercheurs : 2 Coordonnateur : 1 Professionnels de recherche : 2 Assistants de recherche : 5	<b>Recherche (19)</b> Chercheurs (SATIN) : 10 Autres chercheurs : 2 Professionnels de recherche : 3 Assistants de recherche : 2 Designer graphique : 1 Statisticien : 1	<b>Recherche (21)</b> Chercheurs (SATIN) : 10 Autre chercheur : 1 Coordonnateur : 1 Professionnels de recherche : 3 Assistants de recherche : 5 Statisticien : 1
<b>Bénévole (1)</b>	<b>Bénévole (1)</b>	<b>Bénévole (1)</b>	<b>Bénévole (1)</b>
<b>Total : 54 participants</b>	<b>Total : 58 participants</b>	<b>Total : 45 participants</b>	<b>Total : 61 participants</b>



La RECHERCHE  
à L'ÉCOUTE des  
MILIEUX DE TRAVAIL

[www.irsst.qc.ca](http://www.irsst.qc.ca)



Institut de recherche  
Robert-Sauvé en santé  
et en sécurité du travail