

Prévention durable en SST et environnement de travail

Études et recherches

RAPPORT R-794



Amélioration des services et des soins de fin de vie Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières

*Lise Fillion
Manon Truchon
Michel L'Heureux
Céline Gélinas
Marie Bellemare
Lyse Langlois*

*Jean-François Desbiens
Clémence Dallaire
Réjeanne Dupuis
Geneviève Roch
Marie-Anik Robitaille*



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.

NOS RECHERCHES

travaillent pour vous !

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 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

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 CSST. Abonnement : www.csst.qc.ca/AbonnementPAT

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec
2013
ISBN : 978-2-89631-691-5 (PDF)
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
Télécopieur : 514 288-7636
publications@irsst.qc.ca
www.irsst.qc.ca
© Institut de recherche Robert-Sauvé
en santé et en sécurité du travail,
septembre 2013

Prévention durable en SST et environnement de travail

Études et recherches

RAPPORT R-794

Amélioration des services et des soins de fin de vie Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières

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.



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

*Lise Fillion^{1,2,3}, Manon Truchon^{1,4}, Michel L'Heureux^{5,1},
Céline Gélinas^{6,7,8}, Marie Bellemare^{1,9,10}, Lyse Langlois^{1,11,12}, Jean-
François Desbiens^{1,3}, Clémence Dallaire^{1,2},
Réjeanne Dupuis^{13,14}, Geneviève Roch^{1,2}, Marie-Anik Robitaille^{2,3}*

¹Université Laval

²CHU de Québec

³ERMOS

⁴CIRRIS

⁵Maison Michel-Sarrazin

⁶Université McGill

⁷Hôpital général juif

⁸Institut Lady Davis

⁹CINBIOSE

¹⁰CGSST

¹¹CRIMT

¹²IDÉA

¹³Psychological Services Inc. (Alberta)

¹⁴CBI Health Group (Alberta)

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.

SOMMAIRE

Avec le vieillissement de la population, la demande de soins palliatifs (SP) de fin de vie est croissante et les services de santé s'organisent. Au Québec, les SP de fin de vie sont sur tout intégrés aux soins curatifs et on retrouve peu d'unités de SP spécialisés. Ces soins s'incorporent alors aux soins à domicile ou aux soins dispensés sur les unités de soins spécialisés en centre hospitalier, comme l'oncologie et les soins critiques. Les infirmières y jouent un rôle majeur. Selon ce choix organisationnel, les infirmières vivent un contexte de travail particulier, car elles ont à prodiguer dans un temps restreint à la fois des soins curatifs parfois complexes et à la fois des SP de fin de vie (approche mixte). Dans ces milieux où la visée curative domine, la mort est souvent perçue comme un échec. Cette situation crée des sources de stress et d'insatisfaction au travail chez les infirmières qui doivent conjuguer avec des deuils multiples et des morts difficiles. Elles peuvent vivre des conflits de valeurs et une souffrance éthique. S'ajoutent à cela d'autres facteurs de stress, comme le manque d'autonomie et l'intensification du travail, ce qui peut affecter leur satisfaction au travail et leur bien-être.

Dans un contexte de pénurie de ressources humaines et d'un problème grandissant d'attraction et de rétention des infirmières, il s'agit là d'un constat préoccupant puisque l'insatisfaction et le taux de roulement élevé risquent de compromettre la qualité des soins. À la lumière de ces constats, il devient de plus en plus nécessaire de prendre en compte la capacité d'adaptation et la satisfaction des infirmières lors de l'organisation de services et l'élaboration de programmes de SP. Le but de ce projet est d'améliorer le contexte dans lequel les SP de fin de vie sont prodigués. Cinq études ont été menées afin d'identifier les problèmes qui prévalent dans ce secteur de la santé et de suggérer des pistes d'actions.

ÉTUDE 1. Une étude sur les facteurs de stress infirmier dans les unités des soins intensifs

Objectif : Décrire les stressseurs vécus par les infirmières prodiguant des SP de fin de vie en unités de soins intensifs (USI) dans différents centres hospitaliers (CH) du Québec.

Méthode : Cinq sites provenant de trois régions du Québec ont été sélectionnés pour représenter une diversité de CH et d'USI en termes de localisation (urbain ou rural), d'organisation des soins et services (USI ouverte ou fermée)¹ et de statut (universitaire ou non). Un échantillon de 42 infirmières (jour, soir, nuit, rotation) a été recruté. Dix groupes de discussion ont eu lieu.

Constats : Les stressseurs liés à la pratique infirmière en SP de fin de vie à l'USI sont nombreux et ils peuvent être regroupés selon les trois catégories suivantes : organisationnelle, professionnelle et émotionnelle.

ÉTUDE 2. Une étude ergonomique du travail dans le contexte des soins de fin de vie en USI

Objectifs : Décrire la prestation des SP de fin de vie à partir d'observations directes en USI et explorer ce qui influence la satisfaction au travail des infirmières.

Méthode : Trente quarts de travail sont observés. Deux des cinq sites de l'étude 1 sont sélectionnés.

Constats : L'analyse ergonomique du travail met en évidence plusieurs lacunes en ce qui a trait à la prestation des soins de fin de vie. Les infirmières apparaissent peu impliquées dans le processus de décision et le travail n'est pas vraiment organisé pour le mourir. Les soins de fin de vie semblent négligés et les ressources – temps, espace, formation, protocoles — sont inadéquates. L'analyse fait

¹Une « USI ouverte » réfère à une unité où sont admis les patients et où les décisions sont prises par un médecin traitant. Une « USI fermée » réfère à une unité où les patients admis sont transférés sous les soins d'un intensiviste assigné à temps plein à l'USI.

toutefois ressortir que ce qui peut constituer une source de difficulté peut aussi, sous d'autres conditions, devenir une source de satisfaction au travail.

ÉTUDE 3. Une étude sur les stressseurs moraux et les dilemmes éthiques en USI

Objectif : Approfondir les stressseurs moraux, préciser les dilemmes éthiques ainsi que leur relation avec la souffrance éthique et mieux comprendre le processus de résolution de ces dilemmes.

Méthode : Entrevues individuelles avec 28 infirmières (critères de sélection comme à l'étude 1).

Constats : Les infirmières décrivent des stressseurs moraux et vivent les dilemmes éthiques suivants : a) la perception d'acharnement thérapeutique; b) les arrêts de traitement et les perceptions d'euthanasie; c) l'impuissance face à la souffrance de l'autre; d) le manque de respect de la volonté du patient; e) le mensonge sur l'état du patient.

La présente étude met en relief la solitude de l'infirmière lorsqu'elle se retrouve face à un dilemme éthique en contexte de fin de vie. Les infirmières ne bénéficient pas d'espace de discussion pour recréer le sens au travail, se réfugiant du coup dans un silence qui peut durer plusieurs années. Ces situations de dilemmes éthiques créent une souffrance éthique.

ÉTUDE 4. Une étude sur les conditions favorables à la résolution de dilemmes éthiques

Objectif : Décrire les pratiques organisationnelles soutenant la résolution de dilemmes moraux selon la perspective des gestionnaires.

Méthode : Entrevues individuelles, n=21 gestionnaires. Sites identiques aux études 1 et 3.

Constats : L'analyse du discours des gestionnaires illustre leur impuissance et suggère peu de pistes de solution. Le développement d'une compétence éthique par le biais d'un programme de formation systématique pourrait constituer un levier pouvant atténuer la souffrance éthique au travail.

ÉTUDE 5. Une étude sur un modèle de stress en soins palliatifs permettant de mieux comprendre la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières

Objectif : Bonifier le modèle de stress (demandes/ressources) élaboré dans le cadre de travaux antérieurs et vérifier la capacité du modèle enrichi à expliquer la satisfaction au travail et la détresse des infirmières qui prodiguent des SP de fin de vie.

Méthode : Étude populationnelle, corrélacionnelle et transversale.

Critères d'inclusion : Membres de l'OIIQ, pratiquer dans la province de Québec et pratiquer en soins palliatifs, à domicile, en oncologie ou en soins critiques (N= 751).

Constats : Le modèle obtenu soutient les conclusions des quatre études qualitatives susmentionnées. Il intègre plusieurs concepts clés : la reconnaissance de l'autonomie de l'infirmière, la qualité du travail d'équipe, l'accès à des ressources humaines qualifiées et le soulagement de la détresse globale du patient et de la famille. Il permet d'expliquer plus de 80 % de la satisfaction au travail et 40 % de la détresse. Le manque de ressources humaines arrive en tête de liste lorsqu'il s'agit de rendre compte de la satisfaction au travail et de la détresse des infirmières. Enfin, le sens au travail agit comme médiateur entre l'autonomie et la satisfaction au travail de l'infirmière. Le modèle confirme l'utilité de prendre en compte la cohérence entre les valeurs du soignant et celles de l'organisation.

Des pistes d'actions sont formulées afin de mieux soutenir les soignants dans le contexte des SP de fin de vie, tant sur le plan organisationnel, professionnel, qu'émotionnel.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1. PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DES CONNAISSANCES	1
2. BUT, OBJECTIFS, QUESTIONS DE RECHERCHE OU HYPOTHÈSES ET MÉTHODE POUR CHAQUE ÉTUDE	9
3. RÉSULTATS PAR ÉTUDE	14
4. DISCUSSION ET INTÉGRATION	33
5. PISTES D’ACTION ET RETOMBÉES	41
ANNEXES	43
RÉFÉRENCES	69

Liste des abréviations et sigles

ACSP	Association canadienne de soins palliatifs
ASSS	Agence de la santé et des services sociaux
CFI	Comparative Fit Index
CFV	Cas de fin de vie
CH	Centre hospitalier
CHA	Centre hospitalier affilié
CHAU	Centre hospitalier affilié universitaire
CHU	Centre hospitalier universitaire
CHSLD	Centre d'hébergement et de soins de longue durée
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DQC	Direction québécoise du cancer
ERI	Équilibre effort-récompense
ERMOS	Équipe de Recherche Michel-Sarrazin en Oncologie psychosociale et Soins palliatifs
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
IRDPQ	Institut de réadaptation en déficience physique de Québec
IUCPQ	Institut universitaire de cardiologie et de pneumologie de Québec
JDC	<i>Job Demand-Control</i>
JDCS	<i>Job Demand-Control-Support</i>
MMS	Maison Michel-Sarrazin
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
ORIIQ	Ordre régional des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
RQSP	Réseau québécois de soins palliatifs
RUIS-UL	Réseau universitaire intégré en santé de l'Université Laval
RMSEA	<i>Root mean square error</i>
SAD	Soins à domicile
SATIN I	Projet de recherche sur la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières en soins palliatifs de fin de vie
SP	Soins palliatifs
USI	Unité de soins intensifs

INTRODUCTION

Le présent projet, intitulé SATIN I (2007-2012), inclut 5 études et repose sur 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 avec SATIN II, la suite anticipée. Le but poursuivi par SATIN I est d'améliorer le contexte dans lequel les soins palliatifs (SP) de fin de vie sont prodigués, en validant et testant empiriquement un modèle théorique permettant de mieux comprendre la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières en SP. Le présent rapport décrit la démarche de recherche et les résultats associés à la réalisation des cinq études. Trois études qualitatives ont été conduites auprès d'infirmières d'unités de soins intensifs (USI), dans cinq centres hospitaliers (CH) et trois régions du Québec. Une étude qualitative a impliqué des gestionnaires clés de ces mêmes CH. Puis, une étude quantitative a été menée auprès d'infirmières québécoises qui œuvrent dans quatre secteurs de soins : USI, oncologie, SP ou soins à domicile.

Le rapport se divise en cinq sections. La première présente la problématique et un état des connaissances. La seconde porte sur les buts, les objectifs et la méthodologie propres à chaque étude. La troisième section présente les résultats pour chacune des études. La quatrième discute et intègre respectivement les résultats des cinq études. La dernière section porte sur l'applicabilité et les retombées. Une brève conclusion termine le document.

1. PROBLÉMATIQUE ET ÉTAT DES CONNAISSANCES

L'intensification du travail et le stress qui l'accompagne font partie de la réalité actuelle de plusieurs milieux de travail québécois¹ incluant celui de la santé. Chez les infirmières, le stress a fait l'objet de plusieurs études québécoises au cours des dernières années^{2,3,4,5,6}. Les réorganisations du travail dans ce secteur se sont accompagnées, entre autres, d'une augmentation considérable de la charge de travail et d'une réduction des ressources et du soutien organisationnel. Les infirmières constituent conséquemment une population particulièrement exposée au stress au travail². Non seulement le stress au travail est l'une des principales causes de détresse, d'insatisfaction et même d'épuisement^{1,6}, mais il est également susceptible d'engendrer des problèmes de rétention, de roulement et d'absentéisme au travail chez les infirmières⁶.

Les facteurs de risque psychosociaux de stress au travail toucheraient certains secteurs des soins infirmiers plus que d'autres. Des études ont notamment démontré que la pratique des SP de fin de vie exposait l'infirmière à des exigences émotionnelles particulières^{7,8,9}. En effet, ce travail implique un contact direct et quotidien avec la mort et nécessite une implication émotionnelle de la part des infirmières. En contrepartie, le travail en SP a aussi été associé à une plus grande satisfaction au travail que celui d'autres secteurs, ce qui pourrait s'expliquer par un travail en équipe et des soins de qualité. Néanmoins, le travail en SP de fin de vie comporte des demandes ou des sources de stress spécifiques sur le plan émotionnel^{5,10,11,12}. De plus, la majorité des études ne se sont pas attardées à comparer ces demandes selon les différents milieux de soins en prenant en compte les ressources particulières et l'organisation des services de SP. Nos travaux antérieurs et d'autres travaux ont soulevé la difficulté à prodiguer des SP de fin de vie dans un contexte curatif.

L'organisation des services de soins palliatifs de fin de vie : vers un cadre conceptuel

Au Québec, ainsi qu'ailleurs au Canada, maintes initiatives prennent forme pour améliorer les SP de fin de vie. À l'heure où la population est vieillissante et où le taux de mortalité progresse inexorablement, la demande concernant les soins et services de fin de vie continue à augmenter. Les

SP de fin de vie « visent à la fois le soulagement de la souffrance, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement vers le décès » (Association canadienne de soins palliatifs; ACSP)¹³. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), les SP procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, et reposent sur un certain nombre de principes qui : soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, et peuvent améliorer la qualité de vie (OMS, 2002).

Au Québec et au Canada, malgré une amélioration au cours des dernières années, l'accès à des services de SP demeure limité et on constate un écart entre les services existants et les besoins de la population. Alors que la majorité des Canadiens exprime le désir de mourir à domicile ou dans des conditions plus humaines¹⁴, un rapport indique qu'au Québec « entre 1997 et 2001, seulement 8,3 % des adultes susceptibles de bénéficier de SP de fin de vie sont décédés à domicile (9,7 % pour les personnes décédées de cancer) »¹⁵. Chez les adultes susceptibles de bénéficier de SP de fin de vie, 47,6 % sont décédés lors d'une hospitalisation en soins de courte durée (excluant les décès survenus dans des services de soins palliatifs [8,1 %]). Le désir grandissant des Canadiens de mourir à la maison, dans des conditions plus humaines, crée de nouvelles pressions sur le système de santé ainsi que sur le personnel soignant.

Même si le Québec s'est doté d'une politique de SP de fin de vie¹⁶, l'implantation de programmes en SP reste à poursuivre. Les services de SP de fin de vie sont surtout offerts à domicile et dans les centres hospitaliers (CH) et l'offre de service demeure inégale. Les services à domicile sont chapeautés par les programmes de soins à domicile (SAD) des Centres de santé et de services sociaux (CSSS). L'accès et l'organisation de ces services de SAD varient d'un CSSS à l'autre (MSSS, 2004). Certains CSSS sont pourvus d'une équipe coordonnée qui garantit une prise en charge rapide des personnes en fin de vie, mais ce n'est pas toujours le cas. Dans les CH, l'accessibilité et la qualité de l'organisation des SP de fin de vie varient également d'un établissement à l'autre. Plusieurs de ces établissements n'ont ni programme, ni service organisé dans ce secteur et limitent les SP de fin de vie à des soins de base aux mourants, dispensés au travers des soins curatifs et appelés sous la rubrique soins de confort. Pourtant, même en soins intensifs, l'intégration des principes de SP est recommandée, car les patients sont à risque d'y mourir¹⁷. Même si certains hôpitaux se sont dotés de lits ou d'unités dédiés aux SP ou d'une équipe multidisciplinaire qui offre des services mobiles aux personnes en fin de vie, en général, les patients en phase terminale décèdent dans des lits « dits » de soins aigus souvent sans avoir eu accès à des SP. Que ce soit à domicile ou en CH, l'organisation des SP varie grandement d'un milieu à l'autre et la majorité des infirmières québécoises pratiquent des SP de fin de vie sans formation ou soutien et selon une approche mixte, c'est à dire en prodiguant à la fois des soins curatifs et des soins de base aux mourants, souvent nommés « soins de confort ». C'est particulièrement le cas sur des unités d'oncologie et de soins intensifs où on retrouve des taux de décès élevés.

Cette situation est susceptible de créer, chez les infirmières qui jouent un rôle majeur dans la prestation de ces soins, des conflits de valeurs et une souffrance éthique¹⁸. S'ajoutent à cela d'autres facteurs de stress¹⁹ comme le manque d'autonomie et l'intensification du travail qui compromettent leur satisfaction au travail et leur bien-être et contribuent à rendre certains secteurs de soins moins attrayants. Dans un contexte de pénurie de ressources humaines et d'un problème grandissant d'attraction et de rétention des infirmières^{20,21}, il s'agit là d'un constat préoccupant. De plus,

l'insatisfaction et le taux de roulement élevé risquent de compromettre la qualité des soins. Lors de l'organisation de services de SP, il devient nécessaire de prendre en compte la capacité d'adaptation des infirmières de même que les facteurs qui influencent leur satisfaction au travail. Notre démarche propose la poursuite de l'élaboration d'un modèle conceptuel de stress au travail selon une approche originale de partenariat avec des décideurs, des cliniciens, des chercheurs en sciences infirmières, des chercheurs associés à deux équipes de recherche (SP et relations industrielles) ainsi que d'autres utilisateurs de connaissances. Le projet vise, d'une part, une meilleure compréhension du contexte dans lequel les SP de fin de vie sont prodigués et ce, particulièrement selon l'approche mixte (curatif et palliatif), en documentant la pratique des SP de fin de vie en unité de soins intensifs (USI), un secteur où le contraste entre soins curatifs et palliatifs est particulièrement accentué. D'autre part, il vise la bonification d'un modèle de stress au travail (demandes-ressources) et la vérification empirique de ce dernier auprès de la population d'infirmières québécoises œuvrant dans quatre secteurs de soins particulièrement exposés à la fin de vie (SAD, et en CH : unité d'oncologie, de soins intensifs et de soins palliatifs).

État des connaissances

La recension des écrits repose sur les enjeux suivants : la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières; les modèles de stress au travail; les demandes et les ressources spécifiques aux SP; nos travaux préliminaires à ce projet; les facteurs de stress associés aux soins de fin de vie en USI et le *sens au travail*.

La satisfaction au travail et le bien-être des infirmières

Une synthèse des écrits sur la satisfaction au travail des infirmières menée à l'échelle canadienne, précise que le stress au travail, le manque d'autonomie (latitude décisionnelle, manque d'appui et de reconnaissance), un leadership autocratique, les rôles conflictuels, la banalisation du travail et la rareté des promotions professionnelles provoquent l'insatisfaction et le roulement des infirmières²². Des travaux soulignent l'importance de la qualité du travail d'équipe et des relations interpersonnelles²³, centrée sur la personne soignée²⁴ et la qualité des soins²⁵. Une recension permet de regrouper les principaux prédicteurs selon les deux thèmes suivants : la qualité des relations interpersonnelles et la qualité des soins²⁶.

Les modèles de stress au travail

Notre modèle de stress initial élaboré chez des infirmières travaillant en SP s'insère dans les approches proposant un équilibre entre les demandes et les ressources de l'environnement de travail. Il intègre deux modèles théoriques de stress au travail très étudiés, soient le *Job Demand-Control-Support Model*²⁷ (JDCS) et le *Effort-Reward Imbalance Model*²⁸ (ERI), ainsi que des dimensions théoriques spécifiques aux SP.

Le modèle JDCS. Du début de sa conceptualisation à la fin des années 70, le modèle de Karasek²⁹ (*Job Demand-Control*; JDC) a été la théorie la plus populaire sur le stress au travail³⁰. Près de 10 ans plus tard, une troisième dimension, i.e., le soutien social, y a été ajoutée^{27,31} (*Job Demand-Control-Support*; JDCS). Les demandes réfèrent à la pression du temps, l'intensité, la complexité des tâches et les conflits de rôles. Le contrôle, aussi appelé latitude décisionnelle, relève de l'autorité sur les décisions et l'utilisation des habiletés. La possibilité d'apprendre, d'être créatif et de participer aux processus de décision contribuent au sentiment de contrôle. Le soutien social des collègues ou des supérieurs agit directement ou en tant que modérateur des demandes liées à l'emploi, tout comme le peut le contrôle. Selon ce modèle, les employés, affrontant de hautes exigences combinées à peu de contrôle et peu de soutien social, sont plus à risque de vivre du stress organisationnel et de développer différents désordres de santé. Cette tension tend notamment à

affecter le bien-être et la satisfaction au travail.

Le modèle ERI. Le modèle sur l'équilibre effort-récompense de Siegrist³² (ERI) présume que le stress au travail dépend d'un déséquilibre entre les efforts et les récompenses. Les efforts font référence aux exigences placées sur l'employé, telles la pression du travail, les interruptions, les exigences contradictoires et la complexité des tâches. Les récompenses incluent les bénéfices de l'emploi et se divisent en trois catégories : le salaire, la considération/le respect et la sécurité du travail/l'avancement au travail. Le modèle ERI prédit que le déséquilibre entre les efforts et les récompenses amène des conséquences négatives sur le bien-être. Des auteurs³³ soutiennent que ce modèle est mieux adapté aux femmes que le modèle JDCS, suggérant ainsi que les femmes mettent plus d'emphase sur l'équilibre 'coût' et 'gain' que sur le besoin d'avoir du contrôle sur leur emploi (tel que soutenu par le modèle JDCS). D'autres auteurs proposent que le modèle ERI est plus apte que le modèle JDCS à expliquer le stress des professionnels du secteur des services, les secteurs qui requièrent des contacts humains, telle la pratique infirmière^{34,35}.

Le modèle demande-ressources. Quoique ces deux modèles demeurent utilisés, leur caractère simplifié et statique a souvent été critiqué³⁶. La nécessité de combiner les modèles ERI et JDSC selon la perspective d'un équilibre entre les demandes et les ressources et l'ajout de dimensions spécifiques au contexte de l'emploi a été recommandée³⁷ afin d'accroître la capacité à prédire le bien-être et la satisfaction au travail, lorsque les échantillons étudiés sont homogènes³⁸. S'inscrivant dans cette mouvance, nos travaux antérieurs ont précisé les dimensions spécifiques du stress au travail en SP de fin de vie, lors d'une étude qualitative visant à décrire les demandes et les ressources spécifiques au travail en SP sur les plans organisationnel, professionnel et émotionnel³⁹.

Intégration de plusieurs modèles en facteurs psychosociaux de risque au travail. Des efforts récents ont été investis afin d'intégrer ces approches ainsi que d'autres modèles dans le but de faire ressortir les points de convergence. Le Collège d'expertise sur le suivi des risques psychosociaux au travail, faisant suite à la demande du ministre du Travail, de l'Emploi et de la Santé de la France, a déposé un rapport sur les risques psychosociaux au travail⁴⁰. La rédaction de ce rapport a impliqué une synthèse des écrits et la consultation d'experts. Plutôt que de soutenir un modèle particulier de stress occupationnel, le rapport propose de regrouper les facteurs psychosociaux de risque au travail ainsi :

*Les facteurs psychosociaux de risque au travail mis en évidence par la littérature scientifique peuvent être regroupés autour de six axes. Ils sont relatifs à l'intensité du travail et au temps de travail, aux exigences émotionnelles, à une autonomie insuffisante, à la mauvaise qualité des rapports sociaux au travail, aux conflits de valeurs et à l'insécurité de la situation de travail.*⁴¹

Plusieurs de ces facteurs de risque ont été associés à la santé et la satisfaction au travail chez l'ensemble des soignants paramédicaux européens qui ont répondu à l'enquête PRESST-NEXT⁴² et des médecins français à l'enquête SESMAT⁴³.

Les demandes et les ressources spécifiques aux SP

Notre effort à conceptualiser le stress selon une perspective demandes-ressources combinée à ceux des écrits^{44,45,46} nous ont permis de définir les demandes et les ressources en SP dans le contexte québécois des SP de fin de vie selon trois catégories inter liées: organisationnelle, professionnelle et émotionnelle³⁹. Les demandes, ou *stresseurs organisationnels*, réfèrent aux demandes liées à l'organisation du travail et au contexte particulier dans lesquels les infirmières

évoluent. Ces demandes correspondent en grande partie à celles répertoriées dans la littérature sur la satisfaction au travail en général, soit l'intensité du travail et la pression temporelle, le manque d'influence ou d'autonomie ainsi que plusieurs des problèmes organisationnels plus spécifiques au manque d'organisation des SP, comme le manque de reconnaissance des SP en tant que spécialité et de programmes permettant d'orienter les soins de fin de vie selon les principes des SP, le manque de ressources matérielles et humaines spécifiques à ces soins, le manque d'implication de l'infirmière dans la prise de décision (comme le niveau de soins) et les demandes conflictuelles (comme prodiguer à la fois des soins curatifs et des SP ou pratiquer selon une approche mixte). Nos travaux antérieurs ont mis en relief que les conflits associés au mode de pratique mixte ressortent comme un enjeu particulièrement saillant dans le secteur de l'oncologie, un secteur de soins spécialisés. Les *ressources organisationnelles*, par ailleurs, correspondent essentiellement à un programme et des politiques vis-à-vis la fin de vie, une continuité de l'information au sein de l'équipe, de l'établissement et inter-établissements, à l'intégration de la famille comme partenaire de soins et au soutien des supérieurs et de l'organisation.

Deuxièmement, les *stresseurs professionnels* correspondent aux demandes et aux exigences liées au rôle professionnel de l'infirmière. Le manque de collaboration au sein de l'équipe médicale, la difficulté à soulager la douleur et à contrôler les symptômes, le manque de formation en SP de fin de vie, le manque de temps à consacrer au patient et à la famille, et la difficulté à maintenir une distance dans la relation thérapeutique ont été les principaux stresseurs professionnels identifiés par les infirmières. Les *ressources* de cette catégorie correspondent au soutien des collègues et à l'accès à une équipe interdisciplinaire spécialisée en SP.

Enfin, les *stresseurs ou les exigences émotionnelles* sont associés aux demandes émotionnelles et aux préoccupations existentielles liées à la pratique de SP de fin de vie. Être exposé à la souffrance des patients et des familles, faire face à des décès multiples, vivre des conflits de valeurs et se sentir non soutenu constituent des sources de stress pouvant contribuer à la détresse émotionnelle des infirmières et à la souffrance éthique. En revanche, le soutien émotionnel et la reconnaissance des familles peuvent constituer des ressources.

Nos travaux préliminaires à ce projet

Ces travaux nous ont permis d'élaborer, à l'occasion d'une étude antérieure, un premier cadre conceptuel sur le stress au travail des infirmières en SP selon un modèle demandes-ressources. Ce premier modèle soucieux d'inclure les 3 catégories de ressources et de demandes et un volet spécifique aux SP a fait l'objet d'une validation empirique par une technique d'équations structurelles^{47,48}. Les résultats ont alors démontré que la combinaison de demandes (représentée par les concepts « demandes psychologiques » du JDC et « efforts » de l'ERI) et de ressources (humanisation du milieu de travail, latitude décisionnelle, perception de récompenses et soutien des collègues et des supérieurs) essentiellement organisationnelles, permettaient d'expliquer environ 25% de la détresse et 40% de la satisfaction au travail des infirmières en SP. Puis, ce cadre a servi d'ancrage à l'élaboration d'un programme de recherche évaluative qui comportait trois études appliquées⁴⁹.

Les résultats ont confirmé l'utilité du modèle comme cadre conceptuel pour des recherches sur le terrain visant l'amélioration de la satisfaction au travail des infirmières en SP de fin de vie tout en soulevant certaines lacunes. Concernant l'utilité du modèle, l'humanisation du travail comme mesure de soutien organisationnel et les mesures favorisant l'autonomie de l'infirmière (latitude décisionnelle) recevaient un appui notable. À la lueur d'écrits récents, ces deux dimensions pourraient s'insérer dans un plus vaste facteur correspondant à l'autonomie.

*L'**autonomie** au travail désigne la possibilité pour le travailleur d'être acteur dans son travail, dans sa participation à la production de richesses et dans la conduite de sa vie professionnelle. Comme la « latitude décisionnelle » du questionnaire de Karasek, elle inclut non seulement les marges de manœuvre, mais aussi la participation aux décisions ainsi que l'utilisation et le développement des compétences. La notion d'autonomie comprend l'idée de se développer au travail et d'y prendre du plaisir ».*⁴⁰

En suivant ces recommandations, les indicateurs de ce facteur pourraient être bonifiés, entre autres, par l'ajout du concept de reconnaissance et le soutien au développement des compétences, individuelles et collectives. En effet parmi les lacunes, le modèle est apparu comme étant trop centré sur l'équilibre entre les demandes et les ressources de *l'individu* et gagnerait à intégrer un volet collectif en lien avec les rapports sociaux et la qualité du travail d'équipe.

*Les **rapports sociaux** au travail sont les rapports entre travailleurs ainsi que ceux entre le travailleur et l'organisation qui l'emploie. Ces rapports sociaux doivent être examinés en lien avec les concepts d'intégration (au sens sociologique), de justice et de reconnaissance. Ils ont fait l'objet de modélisations partielles, dont les mieux validées sont le « soutien social » (modèle de Karasek et Theorell), « l'équilibre effort-récompense » (modèle de Siegrist) et la « justice organisationnelle ».*⁴⁰

Entre autres, en SP le travail d'équipe en interdisciplinarité (la qualité du fonctionnement et des relations interpersonnelles), et son impact positif sur la diminution du risque de burnout des soignants ont été récemment documenté⁵⁰. L'accès à une équipe interdisciplinaire spécialisée en SP est recommandé. La qualité des rapports sociaux devrait ainsi intégrer le fonctionnement d'équipe et la gestion des conflits inévitables liés au travail en équipe et à la collaboration interprofessionnelle⁵¹. En ce qui concerne les ressources associées, le soutien des collègues décrit de façon généraliste dans le modèle JDACS pourrait être précisé contextuellement et mieux correspondre au soutien collectif et au fonctionnement de l'équipe de soins⁵².

Similairement, en ce qui concerne les exigences émotionnelles, les demandes propres à l'accompagnement de fin de vie doivent être représentées dans les indicateurs empiriques sélectionnés. D'ailleurs, le travail de soignants en soins de fin de vie est particulièrement reconnu comme un secteur comportant des exigences émotionnelles. Selon le rapport français (2011)⁴⁰:

*Les **exigences émotionnelles** sont liées à la nécessité de maîtriser et façonner ses propres émotions, afin notamment de maîtriser et façonner celles ressenties par les personnes avec qui on interagit lors du travail. Devoir cacher ses émotions est également exigeant.*

L'exposition à la détresse et à la souffrance en fin de vie des personnes atteintes et de leurs proches constitue un premier exemple. Les personnes atteintes de cancer, une part importante de la clientèle en SP, rapportent plus de symptômes de détresse que la population en général⁵³. La détresse associée au cancer est une expérience désagréable de nature émotionnelle, psychologique, sociale ou spirituelle qui interfère avec la capacité à faire face au cancer⁵⁴. La détresse est fréquemment observée et le soignant doit composer avec ce phénomène. Certaines situations demeurent sans résolution possible et le soignant peut vivre de l'impuissance. À ce facteur de souffrance émotionnelle, peut s'ajouter les conflits de valeurs ou une souffrance éthique.

Une souffrance éthique est ressentie par une personne à qui on demande d'agir en

*opposition avec ses valeurs professionnelles, sociales ou personnelles. Le **conflit de valeurs** peut venir de ce que le but du travail ou ses effets secondaires heurtent les convictions du travailleur, ou bien du fait qu'il doit travailler d'une façon non conforme à sa conscience professionnelle.*⁴⁰

Sur le plan de la compréhension de ce facteur dans le contexte des SP de fin de vie, la précision des dilemmes éthiques et celle du processus de résolution de ces dilemmes pourraient s'avérer utiles pour sélectionner d'autres indicateurs. Par exemple, les conclusions des trois études appliquées ont suggéré que la théorisation du stress au travail en SP pourrait être bonifiée par l'ajout du concept émergent de « sens au travail ». Le sens au travail, et sa conceptualisation selon trois dimensions⁵⁵ (signification/importance, cohérence des valeurs, orientation des activités selon ces valeurs) ont d'ailleurs été documentés comme variable pertinente à intégrer aux modèles de stress au travail^{56,57}.

Ainsi, le projet SATIN I prend assise sur le cadre conceptuel initial sur le stress au travail des infirmières en SP selon un modèle demandes-ressources que nous avons obtenu lors de nos travaux antérieurs. Le projet propose une bonification de ce modèle demandes-ressources afin d'améliorer la compréhension des demandes et des ressources associées au modèle mixte de prestation en SP de fin de vie, dont l'intensité du travail, l'autonomie, la qualité des rapports sociaux et plus spécifiquement, les exigences émotionnelles et les stressseurs moraux. Pour cette fin et dans un premier temps, le projet propose, par son volet qualitatif, l'exploration en profondeur de composantes à ajouter ou à préciser sur le modèle de stress auprès d'une population d'infirmières prodiguant des SP de fin de vie en unité de soins intensifs (USI), secteur où l'approche mixte (curatif/palliatif) semble particulièrement contraignante.

Les facteurs de stress associés aux soins de fin de vie en USI

Les infirmières travaillant sur des unités de soins intensifs(USI) font face à la mort de façon quotidienne. Un cinquième des patients hospitalisés aux USI meurent^{58,59}. Les infirmières ont à prodiguer dans un temps restreint à la fois des soins curatifs et des SP de fin de vie. La pratique selon ce modèle mixte est déjà ressortie comme étant associée à des demandes conflictuelles lors de nos travaux précédents sur la description des stressseurs, particulièrement dans le contexte de l'oncologie. Tout comme en oncologie, en USI, la mort est souvent inévitable. Particulièrement aux USI, où maintenir la vie « à tout prix » domine, la mort reste trop souvent perçue comme un échec.

La littérature nous révèle que les facteurs de stress associés à la mort en USI sont multiples et peuvent être classés en deux catégories : obstacles aux soins de fin de vie et stressseurs moraux pouvant conduire à des dilemmes et une souffrance éthiques. Les obstacles relèvent des éléments qui entravent le travail de l'infirmière à fournir de bons soins de fin de vie, tels que les contraintes de ressources humaines, de temps et d'espace pour la famille, le manque d'expérience et de formation en SP, une difficulté à gérer la douleur, des problèmes de communication, les demandes de la famille (attentes irréalistes, fréquents appels, détresse), le manque d'implication décisionnelle ou le désaccord des infirmières sur le plan thérapeutique interdisciplinaire à suivre, les désaccords entre médecins sur la continuité de soins, de même que plusieurs exigences émotionnelles comme certaines morts difficiles, la détresse de la personne en fin de vie et celle des proches^{60,61,62}. Ces travaux ont été réalisés essentiellement aux É.-U. et se limitent souvent à un CH. Documenter l'expérience des infirmières dans un contexte québécois nous apparaît utile.

La littérature indique que les stressseurs moraux peuvent constituer des dilemmes éthiques. Ces stressseurs se rapportent aux situations où l'infirmière se sent incapable de protéger le patient ou

de lui offrir les soins dont il a besoin ou encore de maintenir un environnement psychologique facilitant le bien-être émotionnel du soigné et de sa famille^{63,64}. Les écrits décrivent, entre autres, les différences d'orientation philosophique des soins entre les infirmières, les médecins et les autres professionnels de la santé, les traitements basés sur les besoins des médecins plutôt que sur les besoins des patients, le questionnement sur les doses de médicaments utilisées pour le confort des patients et le risque de causer une dépression respiratoire, la perception d'un acharnement thérapeutique chez des patients considérés en phase terminale, le sentiment qu'éprouve l'infirmière d'abandon et d'impuissance lors de la cessation de traitement et du retrait des tubes, la difficulté à prodiguer des SP de fin de vie à des personnes plus jeunes, le manque de personnel qualifié en SP de fin de vie, lequel rend les soins inadéquats, le refus de la famille d'aborder le thème de la mort avec le patient^{65,66,67,68,69}. Alors que les stressseurs moraux sont documentés, la nature des dilemmes éthiques en découlant et les stratégies mises en œuvre par les infirmières pour les résoudre le sont moins. Ces obstacles et les dilemmes éthiques potentiels ont par ailleurs été associés à des conséquences psychologiques chez les infirmières (ex., colère, épuisement, sentiments d'impuissance et d'insécurité, tristesse, non-respect de ses valeurs)^{70,71}, physiologiques (ex., pleurs, palpitations, maux de tête, diarrhée, trouble du sommeil)⁷², organisationnelles (ex., changer de poste, quitter la profession)⁷³ pouvant compromettre la relation infirmière-patient et, par extension, la qualité des soins (ex., se distancer, devenir émotionnellement intouchable, éviter la chambre des patients).

Afin d'approfondir notre compréhension des enjeux éthiques, une chercheuse de notre équipe, Lyse Langlois, a développé une méthodologie^{74,75} permettant d'élaborer une typologie pouvant identifier les dimensions éthiques en une situation de dilemme moral. Ses travaux⁷⁶ mettent en évidence le fait que les personnes qui réussissent à se sortir de leur dilemme moral sont celles qui réussissent à passer de la volonté de faire quelque chose à l'action concrète. Les individus qui agissent selon des valeurs et des normes intégrées se distinguent par la cohérence interne. Cette cohérence est identifiée comme étant un processus authentique avec soi et son travail⁷⁷.

Sur le plan des ressources, une autre chercheuse de notre équipe, Marie Bellemare, propose l'exploration en profondeur des caractéristiques de l'environnement de travail permettant, entre autres, l'observation des rapports sociaux, notamment par le recours à une approche ergonomique. Les écrits en ergonomie suggèrent que face aux difficultés du travail, les travailleurs mettent en œuvre des régulations⁷⁸, ce qui leur permet d'atteindre les objectifs fixés par l'organisation et aussi des buts personnels. Ces régulations se déploient en fonction des marges de manœuvre disponibles et constituent autant de stratégies qui permettent d'assurer un service de qualité tout en préservant sa propre santé.

Le sens au travail

Enfin, trois dimensions du sens au travail (cohérence, orientation, signification) ont émergé de nos travaux sur le terrain et rejoignent la définition de ce concept proposée par la chercheuse québécoise Estelle Morin⁷⁹. De notre première étude appliquée⁸⁰, la cohérence au travail est apparue comme étant associée à la cohésion systémique (cohérence entre les valeurs personnelles et les valeurs de l'organisation). Puis, la seconde étude⁸¹ mettait en lumière que l'orientation du travail pouvait être liée à la présence d'un champ de valeurs organisationnelles bien défini et le partage d'une philosophie commune. Enfin, la troisième étude^{82,83} établissait un lien original entre la prise de conscience des valeurs personnelles, la signification du travail en SP et la perception de bénéfices personnels associés à ce travail⁸⁴. En intégrant les conclusions de ces travaux, la recommandation d'ajouter une troisième dimension au modèle conceptuel a été formulée. L'ajout

du sens au travail, comme facteur pouvant agir à titre de médiateur entre l'équilibre Demandes/Ressources et la Satisfaction au travail a été proposé (voir Tableau 1 et Figures 1 et 2, modèle de départ et modèle enrichi à tester, Annexe A).

En somme, le projet de recherche SATIN I propose de mieux documenter la pratique infirmière en SP de fin de vie selon un modèle mixte en approfondissant la compréhension des demandes et des ressources dans ce contexte particulier de travail et vise ultimement à élaborer et à valider un modèle de stress au travail pouvant être résumé ainsi : modèle demandes-ressources-sens.

2. BUT, OBJECTIFS, QUESTIONS DE RECHERCHE OU HYPOTHÈSES ET MÉTHODE POUR CHAQUE ÉTUDE

Le but est de valider empiriquement un modèle théorique permettant de mieux comprendre la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières en SP de fin de vie.

Les objectifs principaux sont les suivants :

- 1) Décrire les stresseurs vécus par les infirmières prodiguant des SP de fin de vie en USI dans différents centres hospitaliers de la province de Québec (Étude 1);
- 2) Décrire la prestation des SP de fin de vie à partir d'observations directes en USI et explorer ce qui influence la satisfaction au travail des infirmières (Étude 2);
- 3) Approfondir la compréhension des stresseurs moraux, préciser les dilemmes éthiques et leur relation avec la souffrance éthique et mieux comprendre le processus de résolution de ces dilemmes (Étude 3);
- 4) Décrire les pratiques organisationnelles soutenant la résolution de dilemmes éthiques selon la perspective des gestionnaires (Étude 4);
- 5) Enrichir le modèle de stress et vérifier la capacité du modèle enrichi à expliquer la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières qui prodiguent des SP de fin de vie (Étude 5).

Pour atteindre ces objectifs, cinq études sont menées.

ÉTUDE 1

Pour atteindre l'objectif 1, une étude descriptive est proposée. Elle vise à décrire les facteurs de stress ou les stresseurs liés aux soins palliatifs (SP) de fin de vie en contexte d'unité soins intensifs (USI) selon la perspective des infirmières soignantes. Ce secteur de prestation n'avait pas été inclus dans nos travaux antérieurs ayant permis d'élaborer et de tester un modèle initial de stress au travail. Il semble utile à une meilleure compréhension des variables d'intérêt à ajouter au modèle afin de mieux comprendre la pratique de SP de fin de vie selon un modèle mixte (curatif/palliatif). Aucune hypothèse n'est formulée. Nous posons plutôt les questions de recherche suivantes : Quels sont les stresseurs associés aux rôles de l'infirmière qui prodiguent des SP de fin de vie en USI? Quel est le processus de production de ces stresseurs ?

Méthode pour l'étude 1

Devis et participants. Répliquant la méthodologie utilisée dans nos travaux précédents, un devis qualitatif descriptif est utilisé pour cette étude. L'échantillon de participants comprend des infirmières travaillant dans des USI de cinq centres hospitaliers (CH) de la région de Québec, de Montréal et d'un CH en région. Les sites sont sélectionnés de façon à représenter une diversité en termes de localisation (urbain ou rural), d'organisation des soins et services (USI ouverte ou fermée et présence ou absence d'une équipe en SP) et de statut (universitaire ou non). Dans chacun des

sites, un échantillon intentionnel d'infirmières (jour, soir, nuit, rotation) est recruté.

Déroulement et collecte de données. Deux groupes de discussion (*focus group*) ont eu lieu dans chacun des sites pour un total de 10. Chaque discussion, d'une durée de 40 à 60 minutes, est co-animée par un chercheur et la coordonnatrice de recherche et audio-enregistrée. La saturation des données a été atteinte puisqu'aucune nouvelle information n'est ressortie au terme de l'étude. L'approche par *focus group* consiste à réunir 6 à 8 personnes, en petits groupes informels, dans le but de susciter une discussion semi-dirigée sur un sujet précis. Un guide de discussion développé lors de nos travaux antérieurs a été adapté au contexte d'USI et incluait deux thèmes : 1) inventaire et description des stresseurs associés aux SP de fin de vie en USI, et 2) processus de production de ces stresseurs. Pour le premier thème, la question suivante était posée : Pouvez-vous nous parler des sources de stress que vous vivez lorsque vous prodiguez des SP de fin de vie à l'USI? Quant au deuxième thème, les questions suivantes étaient discutées : Selon vous, qu'est-ce qui contribue dans votre environnement de travail à créer ces sources de stress dans le contexte des SP de fin de vie? Quelles sont les situations les plus susceptibles de vous causer de l'insatisfaction ou de l'inconfort? Une des particularités de la méthode *focus group* est d'utiliser l'interaction de groupe pour faciliter l'émergence de thèmes qui seraient difficilement accessibles autrement^{85,86,87}.

Analyse de données. Les entrevues audio-enregistrées sont transcrites de façon intégrale et revues. Pour l'étape initiale de traitement des données, le logiciel *N-Vivo7* est utilisé. Les trois catégories de stresseurs décrites lors de nos travaux antérieurs (organisationnels, professionnels, émotionnels) servent de guide à la classification des données (voir Tableau 3, annexe A). Des codes descriptifs sont attribués à chaque unité d'analyse (mots, phrases ou paragraphes) représentant une source de stress. L'analyse de contenu des données qualitatives est effectuée selon deux démarches proposées par Miles et Huberman⁸⁸. Afin d'assurer la rigueur scientifique, la transférabilité, la crédibilité et la plausibilité⁸⁹ ont été prises en compte. La diversité des sites sélectionnés permet d'améliorer la transférabilité. La double codification par deux membres de l'équipe de recherche sert à assurer la crédibilité. La validation par les participants est également faite dans deux des sites à l'étude. Enfin, pour optimiser la plausibilité, la classification des stresseurs et leur verbatim ont été discutés par les membres de l'équipe afin d'obtenir un consensus.

ÉTUDE 2

À la suite de la description des stresseurs à partir des perceptions des infirmières œuvrant dans cinq USI au Québec, deux de ces cinq milieux de prestation de soins de fin de vie en USI sont sélectionnés pour une documentation en profondeur des caractéristiques de cet environnement de travail. L'étude ergonomique permet de répondre à l'objectif 2. Elle vise à décrire la prestation des soins de fin de vie dans deux USI et ce qui influence la satisfaction au travail des infirmières. Il s'agit d'une étude d'observation directe en USI. Aucune hypothèse n'est formulée. Les questions de recherche sont les suivantes : Quelles sont les exigences du travail quotidien des infirmières œuvrant dans les USI et, plus particulièrement, dans le cadre des SP de fin de vie? Dans les épisodes de soins de fin de vie observés, quelles sont les principales difficultés rencontrées et les sources de satisfaction au travail pour les infirmières? Quelles sont les stratégies individuelles et collectives que les infirmières déploient pour faire face à ces difficultés et rendre des soins de fin de vie de qualité?

Méthode pour l'Étude 2

Participants. L'unité d'analyse est l'épisode de soins de fin de vie. Deux contextes organisationnels (USI ouverte ou fermée) présentant des caractéristiques différentes en matière de

travail en SP sont retenus afin d'analyser la prestation des soins de fin de vie telle qu'elle se déroule réellement. Quatorze infirmières ont été observées, d'une à trois fois, pour un total de 179 heures couvrant 30 quarts de travail (voir Tableau 4, annexe A).

Collecte et analyse de données. Afin de préparer le plan d'observation, pour chaque établissement, une étape de préparation a été réalisée de la façon suivante : 1) identification et entretiens avec des personnes-clés (deux infirmières-chefs d'unités et six infirmières spécialisées dans le domaine des soins critiques ou des SP); 2) collecte de documents (sur le fonctionnement des services, sur les caractéristiques du personnel, sur la clientèle, sur le plan stratégique de l'organisation); 3) entretiens individuels avec des infirmières œuvrant en USI; 4) préparation du plan d'observation et 5) obtention des consentements.

L'observation directe du travail global de l'infirmière est réalisée selon la méthode « papier crayon » (sans enregistrement vidéo). Un relevé des actions et communications est fait pendant tout le quart de travail, avec une entrée aux deux minutes. Les observations sont transcrites sous forme de chronique⁹⁰, de manière à faire ressortir toutes les deux minutes le lieu où l'infirmière se trouve, les actions qu'elle pose, les communications qu'elle fait ou qu'elle reçoit, les événements extérieurs qui se passent et qui ont un lien avec son activité. Pour chaque chronique comportant un cas de fin de vie (CFV), les données sont réduites de manière à extraire celles reliées au CFV et présentées à l'infirmière concernée lors d'une rencontre d'autoconfrontation⁹⁰. Les matériaux (observations et verbalisation) sont ensuite analysés à partir du modèle ergonomique de Cloutier et al.⁹¹, lui-même inspiré du modèle de la situation de travail en ergonomie^{90,92,93} afin de mettre en évidence les stratégies pour faire face aux difficultés rencontrées et à la variabilité des situations.

ÉTUDE 3

La troisième étude vise à mieux comprendre les stressors moraux et à décrire en profondeur les dilemmes éthiques associés que rencontrent les infirmières en situation de SP de fin de vie en USI. Les questions de recherches sont les suivantes : Quels sont les dilemmes moraux rencontrés? Qu'est-ce qui rend légitime l'action de l'infirmière et contribue au processus de résolution des dilemmes?

Méthode pour l'Étude 3

Participants et collecte de données. L'étude implique un échantillon intentionnel de 25 infirmières et trois infirmiers travaillant au sein des mêmes établissements de santé que les infirmières visées à l'étude 1. Pour la collecte de données, le guide d'entrevue de Langlois⁷⁴ est utilisé, ainsi que la typologie identifiant les dimensions éthiques dans une situation de dilemme moral⁷⁶. Les rencontres individuelles se déroulent sur le lieu de travail à partir du guide portant sur les dilemmes éthiques adapté dans un premier temps pour le contexte de soins de fin de vie en soins intensifs. Ce guide est composé de 11 questions et vise à discuter d'une situation présentant un dilemme éthique important pour l'individu en soins de fin de vie, à cerner les valeurs en conflit, à vérifier si la personne a résolu ou non le dilemme, de même que les obstacles à cette résolution s'il y a lieu.

Analyses des données. Les données provenant d'entrevues audio-enregistrées sont transcrites et codées par un groupe de deux codeurs qui ont procédé aux étapes de la catégorisation. Afin d'effectuer une triangulation méthodologique, les données sont également analysées à l'aide du logiciel *ALCESTE 4.9*. Ce programme de traitement statistique des données textuelles effectue l'analyse de la fréquence relative des mots dans un discours ainsi que celle de leur cooccurrence, ce qui permet de repérer les mondes de représentations présents dans celui-ci. Il établit ensuite des

liens entre les variables retenues et les principaux mondes de représentations repérés. Finalement, le logiciel projette sur un plan cartésien les résultats de l'analyse factorielle des correspondances, ce qui permet d'interpréter les données en fonction du cadre conceptuel retenu.

ÉTUDE 4

Directement en lien avec la troisième étude, la quatrième répond à l'objectif 4 et s'intéresse spécifiquement à décrire la perception des gestionnaires sur les pratiques organisationnelles soutenant la résolution des dilemmes moraux décrits. Comment les gestionnaires perçoivent-ils les situations complexes vécues par les infirmières en SP? En quoi ces situations correspondent-elles à des dilemmes moraux selon eux? Quels sont les processus de résolution de ces dilemmes éthiques lors de situations vécues en SP qui existent au sein de leur organisation? Que peut-on dégager comme piste d'interprétation complémentaire à la capacité du modèle à expliquer le bien-être et la satisfaction au travail des infirmières?

Méthode pour l'Étude 4

Il s'agit d'une étude qualitative de type descriptive-exploratoire favorisant une approche critique telle que décrite à l'Étude 3.

Participants et collecte de données. L'étude implique un échantillon intentionnel de supérieurs immédiats, cadres intermédiaires et cadres supérieurs. À partir des organigrammes des cinq établissements participant aux études 1 & 3, l'échantillon provient de la population des gestionnaires qui occupent les fonctions suivantes : chefs d'unité, responsables médicaux ou autres gestionnaires en soins critiques ou intensifs, directions des soins infirmiers et directions des services professionnels. Les participants sont sélectionnés afin d'obtenir une diversité. La disponibilité et le volontariat sont les critères de participation. Des entrevues individuelles sont réalisées. Le format des entrevues individuelles est semi-directif. Ces entrevues semi-structurées sont réalisées à partir d'un guide d'entrevue basé en partie sur le discours des infirmières révélé par l'étude 3. L'élaboration du guide d'entrevue a de nouveau été inspirée de Langlois⁷⁴. Ce guide d'entrevue a d'abord fait l'objet d'une validation auprès d'un groupe de gestionnaires-témoin. Des entretiens exploratoires ont alors été menés (pré-test) et des ajustements au guide d'entrevue apportés. Le guide comprend des questions sur les mesures et dispositifs mis en place pour soutenir les infirmières, plus spécifiquement lors de dilemmes éthiques, des questions sur la structure et les cultures organisationnelles, les protocoles des soins de fin de vie, les obstacles à l'éthique et les secteurs à risque au plan éthique. Les entrevues ont duré en moyenne une heure.

Analyse des données. L'analyse des données est essentiellement une analyse de contenu. Les transcriptions sont remises aux participants afin qu'ils puissent valider leurs propos. Pour ce qui est des stratégies pour gérer les dilemmes moraux, l'approche de Langlois décrite antérieurement à l'étude 3 est reprise intégralement. Selon une démarche d'analyse qualitative similaire, les données sont analysées à l'aide du logiciel *N-Vivo7* et la triangulation de ces résultats est effectuée avec le logiciel *ALCESTE 4.9*.

ÉTUDE 5

Le cinquième objectif correspond au but ultime du projet SATIN I et est réalisé dans le cadre d'une étude populationnelle de nature quantitative (étude principale). En parallèle avec les études qualitatives précédentes et les ateliers de transfert et d'échanges de connaissances réalisés tout au long du projet, de nouvelles variables ont été incluses au modèle de départ. Les facteurs *Demandes* et *Ressources* du modèle de stress initial sont d'abord enrichis par l'ajout et la précision d'indicateurs qui rendent mieux compte des ressources humaines, du soutien des supérieurs et des

collègues professionnels, du soutien collectif et des stressés moraux. Le facteur *Sens au travail* est ajouté. Deux hypothèses sont proposées : 1) Le modèle enrichi regroupe les indicateurs selon les deux facteurs prédictifs bonifiés : *Demandes* et *Ressources* et intègre un facteur médiateur : *Sens au travail*; 2) Le modèle enrichi augmente la capacité du modèle initial à expliquer la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières.

Méthode pour l'Étude 5

L'élaboration d'un modèle demande-ressources-sens

La première étape de l'élaboration du modèle enrichi a été de revoir le modèle théorique initial et de le bonifier. Le choix des variables permettant de représenter les concepts à ajouter ou préciser s'est finalisé à la lueur des études qualitatives et lors des ateliers d'échanges et de transferts de connaissances mis en place tout au long du projet (voir Tableau 1 à l'annexe A pour les variables initiales et ajoutées, et le résumé des ateliers à l'annexe B1). Le modèle initial est illustré à la Figure 1 (voir l'annexe A). On y retrouve deux facteurs prédictifs (demandes et ressources). Le modèle enrichi à tester à la suite des études qualitatives est présenté à la Figure 2 (voir annexe A). En comparant les deux modèles, on constate l'ajout de variables pour les facteurs demandes et ressources ainsi que l'intégration du sens au travail comme troisième facteur. La description plus détaillée des variables retrouvées dans le modèle enrichi se retrouve au tableau 1 à l'annexe A.

La validation du modèle et sa capacité à expliquer la satisfaction au travail et le bien-être

Afin de valider le modèle enrichi et de tester sa capacité à expliquer la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières québécoises impliqués dans les SP de fin de vie, une étude transversale auprès de la population des infirmières québécoises impliquées dans la prestation des SP est réalisée. Il s'agit d'une étude permettant de vérifier la valeur explicative du modèle selon une méthode statistique utile. À cet égard, la modélisation initiale par équations structurelles est retenue.

Recrutement des participantes. Les infirmières québécoises inscrites au tableau de l'OIIQ qui ont donné leur consentement à la divulgation de renseignements personnels à des tiers à des fins de recherche constituent la population ciblée. Toutes les infirmières, dont la langue de correspondance est le français et pratiquant dans les champs cliniques suivants : soins à domicile (SAD); ou en CH : en oncologie; en USI; en SP, sont invitées par écrit à participer à l'étude.

Collecte de données et instruments. La collecte de données est réalisée par envoi postal ou par questionnaire en ligne. La batterie de questionnaires pour tester le modèle comprend plusieurs instruments validés. Elle inclut toutes les variables illustrées à la Figure 2 (voir annexe A) et réparties selon les 3 dimensions du modèle (pour description sommaire des questionnaires, voir l'annexe B2).

Analyse des résultats. L'objectif principal est de vérifier la capacité du modèle enrichi à expliquer la satisfaction au travail et un indicateur de bien-être, soit la détresse émotionnelle. Le modèle est testé selon une approche en deux étapes⁹⁴. La première permet de vérifier la qualité du modèle de mesure proposé. Bien qu'en analyse d'équations structurelles des analyses de type confirmatoires sont recommandées, dans le cadre du présent projet nous avons eu recours en premier à des analyses factorielles de type exploratoires vu le caractère novateur du modèle proposé (i.e. enrichi de plusieurs variables). Ces analyses nous ont permis de déterminer le nombre de facteurs à considérer. Ensuite des analyses factorielles confirmatoires nous ont permis de déterminer si le modèle de mesure proposé était satisfaisant. La deuxième étape consiste à vérifier les relations causales présumées entre les facteurs (i.e. proposées par les chercheurs) à partir

d'analyses structurelles. Cette approche en deux temps aide à déterminer si les problèmes potentiels d'ajustement du modèle proviennent de ses composantes factorielles (de mesure) ou de ses composantes structurelles (causales). Ces deux étapes sont d'abord effectuées sans prendre en compte le facteur sens au travail, afin de reproduire d'abord un modèle s'approchant le plus possible du modèle précédent de stress au travail, tel que présenté à la Figure 1 (voir annexe A). Le facteur sens au travail sera donc ajouté dans le modèle comme médiateur potentiel à la toute fin.

Il n'y a pas de consensus dans la littérature concernant les critères de validité d'un modèle, mais il est recommandé de prendre en compte plusieurs indices d'ajustement. C'est la convergence de l'ensemble de ces indices qui permet d'évaluer la qualité du modèle. Les critères suivants sont retenus pour cette étude, en se basant notamment sur l'article fondamental de Hu et Bentler⁹⁵ et sur d'autres recommandations⁹⁶. La probabilité associée au test du χ^2 doit être non significative ($> 0,05$), bien que ce critère soit rarement atteint avec de larges échantillons. La valeur du χ^2 divisée par les degrés de liberté (dl) doit être inférieure ou égale à 2. L'erreur quadratique moyenne (*Root Mean Square Error*; RMSEA) doit être inférieure ou égale à 0,06. L'indice comparatif d'ajustement (*Comparative Fit Index*; CFI) doit être égal ou supérieur à 0,95. Finalement, le résidu quadratique moyen standardisé (*Standardized Root Mean Squared Residual*; SRMR) doit être inférieur ou égal à 0,08.

Déroulement de l'étude. L'échantillon est constitué à partir d'une liste d'information transmise par l'OIIQ qui inclut le nom, l'adresse et le numéro de téléphone des participantes potentielles. Un premier envoi postal inclut une lettre d'invitation à participer à l'étude. La possibilité de compléter un questionnaire papier ou de le compléter en ligne est offerte. Dans ce même document, un formulaire d'information, deux copies d'un formulaire de consentement, la batterie de questionnaires et une enveloppe de retour préaffranchie sont inclus. Un second envoi, soit une carte de rappel, est acheminé aux personnes qui n'auraient pas complété le questionnaire (papier ou en ligne). Un troisième envoi papier est également réalisé. Les données recueillies sont colligées par l'intermédiaire d'un formulaire électronique développé par la compagnie qui a développé le questionnaire en ligne. Les questionnaires papier sont colligés par des assistantes de recherche sur ce même formulaire électronique. Le fichier a par la suite été importé dans une base de données SAS.

ASPECT ÉTHIQUE POUR LES 5 ÉTUDES

Pour chaque étude associée à chacune des phases du projet, les démarches nécessaires ont été prises afin d'obtenir les autorisations des comités d'éthique et de la recherche du CHU de Québec, où est basée la chercheuse principale de ce projet, et des autres établissements concernés.

3. RÉSULTATS PAR ÉTUDE

À la suite d'une brève description de l'établissement du partenariat préalable à la réalisation des cinq études, cette section présente respectivement les résultats de chaque étude.

Établissement d'un partenariat et mise en place d'une série d'ateliers de travail

Le projet débute d'abord par la consolidation de l'alliance amorcée lors de la rédaction de la demande de subvention. Un partenariat intersectoriel (système de santé, équipes de recherche) composé de décideurs, chercheurs et cliniciens experts est alors mis en place dans une optique de transfert des connaissances. L'idée d'approfondir les résultats de nos travaux préliminaires en regroupant des partenaires autour d'une préoccupation commune, la satisfaction au travail des infirmières et le contexte dans lequel les soins sont prodigués, se concrétise d'abord avec la

rédaction du protocole. Au moment de l'obtention des octrois, le groupe a été consolidé et inclut des chercheurs en sciences infirmières, des chercheurs provenant de deux équipes interdisciplinaires de recherche : une équipe en SP (IRSC-NET devenue ERMOS) et une équipe en relations industrielles, des décideurs et cliniciens experts représentant différents niveaux: provincial (MSSS et OIIQ), suprarégional (Maison Michel-Sarrazin; MMS), régional (ASSS et ORIIQ) et local (CHU, CHA, CHAU, IRDPQ, IUCPQ et autres notamment du RUIS-UL. Une fois le partenariat mis en place, les membres de l'équipe de recherche regroupés en comité de suivi se réunissent en atelier d'échanges et de transfert des connaissances au moins une fois chaque année afin de dégager des consensus sur l'amélioration du modèle de stress, les méthodes appropriées à mettre en place et l'élaboration d'un plan de diffusion (voir résumé des ateliers, annexe B1).

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 1

Description de l'échantillon

Pour l'étude 1 sur la description des stressés en USI, à l'exception d'un seul site rural et non-universitaire, tous les autres sites étaient urbains et universitaires. La majorité des sites avait une équipe d'intensivistes responsable de l'USI (USI fermée). Un site bénéficiait d'intensivistes sur semaine seulement (USI semi-fermée) et un autre comptait sur les médecins traitants (USI ouverte). Une équipe de SP était également présente dans la majorité des sites. L'échantillon comprenait 42 infirmières d'USI dont la majorité était des femmes d'âge moyen de 35 ans. À l'exception de deux participants détenant un niveau universitaire gradué, la majorité détenant un baccalauréat en sciences infirmières ou un diplôme d'études collégiales. Les participants possédaient en moyenne 11 ans d'expérience en USI. Les caractéristiques des sites et des participants sont décrites au Tableau 2 (voir annexe A).

Les stressés organisationnels

Plusieurs stressés ont été décrits dans chacune des trois catégories de stressés (voir le Tableau 3, annexe A). Les stressés organisationnels réfèrent à l'organisation du travail et au contexte organisationnel. On retrouve le manque de programmes structurés de SP de fin de vie, les demandes conflictuelles en lien avec une approche mixte ainsi qu'un problème de continuité en termes de niveau de soins et de plan de traitement médical.

Manque de programmes structurés de SP de fin de vie

Sur le plan structurel, on constate l'absence d'une approche ou de programmes structurés de SP de fin de vie dans les USI. Dans la majorité des sites, on parle plutôt de « soins de confort » pour lesquels aucune description formelle n'est disponible. Selon les infirmières, la culture organisationnelle des USI fait abstraction des principes de SP de fin de vie, voire de la mort, qui s'opposent à la mission à visée curative de ces unités. « *Ce qui est difficile aussi, c'est qu'on est des infirmières de soins intensifs. Notre mentalité, c'est de sauver des vies* » (2-C).

On constate également un manque de ressources matérielles adéquates. Toutes les infirmières rencontrées ont exprimé que les USI ne constituaient pas un environnement approprié aux SP de fin de vie en raison notamment, des appareillages hautement techniques (ex., moniteurs, respirateurs), du bruit occasionné et de l'activité constante de cette unité. Toutes les infirmières ont particulièrement noté la pression associée au nombre restreint de lits, le fait de devoir précipiter les SP de fin de vie et de bousculer le processus de deuil des proches, ce qui engendre par ailleurs des stressés moraux.

Le bloc opératoire pousse pour rentrer son cas dans l'autre chambre. C'est la réalité de tous les jours. On est toujours, toujours, toujours, toujours bousculées. On est accotées tout le temps au bouchon. (...) On se dépêche quasiment de le sortir pour rentrer un autre cas (1-C).

Toutes les infirmières ont discuté du manque d'intimité et de confidentialité de ce lieu. Elles ont toutes nommé le manque d'espace et de lieu pour que les familles puissent se reposer et échanger. Les USI n'ont pas été aménagées en fonction du mourir et des familles. Similairement, malgré la présence d'une équipe spécialisée en SP au sein de l'organisation, le manque d'accès aux ressources humaines spécialisées en SP est noté. Les infirmières ont recours à de l'aide extérieure.

Il y a des familles qui veulent du support, la travailleuse sociale par exemple; puis tu te fais répondre, bien, il n'y en a pas de garde, mais on a le no. de téléphone d'une qui est sur appel.[...] On appelle à la ligne Info-Santé, s'il y a quelqu'un de garde, ils nous l'envoient. Parce qu'à l'interne, y a rien, faut faire le 811 (2-C).

Demandes conflictuelles en lien avec une approche mixte

Pour une majorité d'infirmières, le fait de devoir prodiguer simultanément des soins curatifs et palliatifs à deux patients différents représente une source majeure de stress. Celles-ci perçoivent qu'elles doivent donner la priorité au patient avec une chance de survie, négligeant ainsi le temps consacré à prodiguer des SP de fin de vie. « (...) à un moment donné, ils ont décidé de faire un arrêt de traitement sur un changement de chiffre, puis dans mon autre chambre, il fallait que j'aie intubé mon patient... là tu as un choix à faire » (2-A).

Problème de continuité en termes de niveau de soins et de plan de traitement médical

La présence de désaccord tant sur le plan du niveau de soins que sur le plan thérapeutique médical est notée. On déplore le manque de continuité de l'information orale et écrite entre médecins, et entre médecins et infirmières. Les médecins ne s'entendent pas nécessairement entre eux sur le niveau de soins et ne communiquent pas toujours par écrit leur plan de traitement. Le manque de consensus interfère avec la continuité des soins. Ce stressor semble en produire plusieurs autres, particulièrement sur le plan de la collaboration interprofessionnelle.

Les stressors professionnels

Les stressors professionnels correspondent aux demandes et aux exigences liées au rôle professionnel de l'infirmière comme le manque de formation en SP de fin de vie, une difficulté de communication avec la famille, une difficulté à collaborer avec l'équipe médicale et l'absence de protocoles et de guides de pratiques en SP de fin de vie.

Manque de formation en SP de fin de vie

Toutes les infirmières ont souligné un manque de formation en SP de fin de vie, et ce, autant de leurs pairs, que des médecins. Ainsi, certaines compétences comme le soulagement de la douleur, la gestion de symptômes, la communication avec la famille, le volet administratif autour du mourir pourraient être renforcées. Trop souvent, les infirmières développent leur expertise dans ce domaine avec l'expérience en étant impliquées comme soignantes auprès de patients en fin de vie. Certaines infirmières, dont celles en début de carrière, n'ont même jamais été confrontées à une personne en fin de vie. Ceci ajoute ainsi à leur manque d'expérience.

Puis justement, les nouvelles qui commencent, sont complètement paniquées quand on dit, on arrête les traitements puis ça va se faire dans la soirée (...). Cela devrait être inclus dans la formation aux soins intensifs. (2-C)

Au niveau des compétences, celles véhiculées et valorisées à l'USI sont en lien avec l'efficacité et la rapidité. Des qualités qui demeurent différentes de celles attendues en SP de fin de vie où la vitesse n'a pas sa place et la technologie n'est plus nécessaire.

In the ICU if you're a technical nurse, if you're strong, if you're fast, if you can deal with a heavy patient, you get respect, but if you're somebody who's particularly kind, like, we have a male nurse who's very gentle, very, and one of my colleagues said "he belongs in palliative care, he doesn't belong here.(1-D)

Difficulté de communication avec la famille

Les infirmières d'USI vivent des difficultés de communication fréquentes avec les familles. Parce qu'elles sont présentes de façon continue au chevet des patients, les familles leur posent des questions en lien avec la condition clinique de leur proche, les soins et traitements effectués. Les infirmières se sentent parfois inconfortables de ne pas pouvoir communiquer certaines informations aux familles. Ces informations découlent souvent d'un manque de continuité de l'information entre médecins et infirmières, tel que mentionné plus haut. De plus, la famille se tourne naturellement vers l'infirmière pour obtenir des explications en lien avec les informations fournies par le médecin concernant les traitements du patient. Cette situation ajoute du stress aux infirmières qui doivent assurer le lien entre la famille et le médecin. De plus, ces difficultés de communication se traduisent parfois par des plaintes des familles ou des médecins dirigées vers les infirmières et viennent ainsi alimenter la frustration et la détresse émotionnelle qu'elles peuvent ressentir.

Difficulté à collaborer avec l'équipe médicale

Les infirmières déplorent leur manque d'implication dans la prise de décisions médicales autant en ce qui a trait au niveau de soins qu'en ce qui concerne les plans thérapeutiques. La plupart (7 groupes de discussions sur 10) ont mentionné leur manque de pouvoir décisionnel dans leur pratique quotidienne. Malgré le fait qu'elles estiment avoir un contact privilégié avec le patient et sa famille, les infirmières interrogées mentionnent qu'elles sont peu consultées ou même écoutées dans la prise de décision. «*C'est que quelque part aussi, l'insatisfaction, c'est qu'on ne tient pas compte, souvent de notre expertise... (2-A)*». En lien avec ce point, certaines infirmières déplorent que la prise de décision manque dans certains cas de leadership médical.

Il y a des familles qui ne sont pas capables de prendre la décision de mettre fin à une vie. Les médecins devraient prendre ce rôle-là. Parce que c'est eux qui ont de l'expérience médicale, pas les familles. Les familles ne se sentent pas aptes à prendre cette décision-là parce qu'elles n'ont pas les connaissances. (2-D)

Absence de protocoles et de guides de pratiques en SP de fin de vie

Le manque ou l'absence de protocole de soins clairs a été soulevé comme un élément stressant par la majorité des infirmières (8 groupes de discussion sur 10).

Les stressés émotionnels

Les stressés émotionnels réfèrent aux stressés moraux (opposition de valeurs), au manque de soutien émotionnel et la difficulté à gérer les émotions et à la détresse du patient et de la famille. En USI, ils apparaissent très liés aux stressés organisationnels et professionnels décrits ci-haut.

Les stressseurs moraux

Toutes les infirmières ont exprimé éprouver des conflits de valeurs et rapporté des stressseurs moraux comme questionner l'utilité de certains traitements/examens lorsque la mort semble imminente. Ce type de stressseurs fera l'objet d'une description plus approfondie dans l'Étude 3.

Le manque de soutien émotionnel et la difficulté à gérer les émotions

Les infirmières expriment l'ampleur des exigences émotionnelles liée à la fin de vie et le manque de soutien.

Des fois, c'est difficile d'apporter un support à la famille quand toi-même, t'es tellement prise. Moi, j'ai déjà eu à m'occuper d'un jeune qui s'en allait en dons d'organes. Il venait de se tirer une balle dans la tête (sa sœur et sa mère, écrasées devant le poste à pleurer). Incapable de les lever. Puis toi-même, tu entres dans la chambre,... ah mon Dieu, c'est moi qui doit s'occuper de tout cela ce soir. (2-C)

Le temps est un facteur qui ne facilite pas le processus de régulation de leurs émotions. Trop souvent, les infirmières d'USI n'ont ni le temps, ni l'espace pour accueillir leur souffrance. « *C'est... quelque chose. Tu viens de finir un deuil, tu repars vers un autre patient qui ne va pas bien, ouais... Puis t'es supposée être aussi disponible, aussi présente d'esprit* » (1-B). Même à l'extérieur du travail, les infirmières ont peu souvent l'occasion d'exprimer à leurs proches leur détresse émotionnelle puisque pour ceux-ci, la réalité des soins intensifs est difficile à comprendre.

La détresse du patient et de la famille

Pour la majorité des infirmières (8 groupes sur 10), il est difficile d'être confrontée à la souffrance du patient et de la famille.

Moi, tout dépend d'où on est rendu dans le processus [cessation de traitement]. Quand on arrive à 16h00 et que le processus est déjà enclenché, qu'on ne connaît pas la famille, ni les proches, puis que c'est imminent que ça va arriver dans les prochaines minutes... (1-B)

Les infirmières aimeraient pouvoir offrir une mort dans la dignité aux patients et un moment de recueillement propice au deuil pour la famille, un principe d'ailleurs inhérent aux SP. Ce sentiment de ne pouvoir accompagner les personnes en fin de vie amène les infirmières à ressentir de l'insatisfaction au travail et aborde de nouveau le thème des stressseurs moraux, lequel sera approfondi à l'occasion de l'étude 3.

En résumé, l'étude décrit plusieurs stressseurs organisationnels, professionnels et émotionnels, lesquels semblent également interreliés. Les stressseurs organisationnels apparaissent particulièrement alimenter certains stressseurs des deux autres catégories.

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 2

La seconde étude est une analyse ergonomique du travail faisant appel à l'observation directe.

Description des sites

Deux sites sont retenus. L'unité A se situe dans un hôpital général (milieu ouvert) alors que l'unité B se situe dans un hôpital spécialisé en traumatologie (milieu fermé). Les observations sont réalisées par une équipe composée de trois ergonomes. Deux des membres de l'équipe ont effectué, préalablement à leur arrivée sur les sites, un stage d'observation dans un centre suprarégional

spécialisé en SP², afin de se familiariser avec les SP de fin de vie. Un total de 14 infirmières ont été observées, cinq au site A et neuf au site B; correspondant à 179 heures observées, réparties sur 30 quarts de travail (voir Tableau 4, annexe A).

Réduction et catégorisation initiale des données

Pour chaque chronique comportant un cas de fin de vie (CFV, n=8), les données sont réduites afin d'extraire celles reliées au CFV. Puis ces données sont regroupées en séquences, de la décision de fin de traitement jusqu'au décès du patient. Chaque CFV fait l'objet d'une auto confrontation avec l'infirmière observée. Lors de cette rencontre, d'une durée de 30 minutes environ par cas, l'infirmière est invitée à commenter son activité, à préciser certains éléments relatés dans la chronique. Puis, deux questions sont posées au terme de l'exercice : « qu'est-ce qui, dans cette journée, a été difficile? »; « qu'est-ce qui dans cette journée a été satisfaisant? ». L'enregistrement de cette rencontre est transcrit et les commentaires ajoutés aux séquences concernées. Les données du corpus font l'objet d'une analyse catégorielle.

Description des observations et des éléments rapportés par les infirmières

Les principales catégories retenues sont les suivantes : l'infirmière et son activité; les déterminants de l'activité infirmière comme sources de difficultés et de satisfaction; des demandes conflictuelles dont certaines sur le plan des valeurs; les stratégies développées pour faire face aux difficultés du travail.

L'infirmière et son activité

Les observations révèlent que l'activité de l'infirmière consiste à réaliser de multiples tâches, souvent interrompues, à être dans l'anticipation, souvent en attente, à affronter l'incertitude et à travailler en mode «deux vitesses».

Une activité multitâche. On observe ici des tâches «techniques» (le «cure») et des tâches «relationnelles» (le «care») auxquelles s'ajoutent des tâches administratives. Les tâches techniques sont sophistiquées, notamment dans le cas de l'unité spécialisée en traumatologie. Le ratio de deux patients pour une infirmière en témoigne. Contrairement à la situation qui prévaut dans d'autres unités de l'hôpital, les infirmières réalisent aussi les toilettes des patients. En ce qui concerne les tâches relationnelles, elles comportent une forte composante dirigée vers les familles, compte tenu que les patients sont souvent inconscients. L'infirmière doit aussi faire tout au long de la journée, le relais d'informations en provenance de l'équipe médicale, des familles et d'autres services. En début de quart, elle prend le rapport de l'infirmière du quart précédent et en fin de quart, elle transmet à son tour l'information à celle qui la suit. La fin de vie nécessite également de connaître des procédures particulières comme celles reliées à la préparation de la dépouille, au départ du corps vers la morgue, au don d'organe, ou aux enquêtes de coroner (les cas de coroner). La préparation des doses de médicaments dans la pharmacie de l'unité requiert de remplir des formulaires, tout comme l'envoi d'échantillons au laboratoire, qui exige d'imprimer des étiquettes au poste. Ajoutons que l'infirmière doit parfois entraîner une collègue novice. On observe des variations en lien avec le quart de travail. C'est ainsi que de jour, les infirmières sont appelées à accompagner leurs patients à divers examens qui ont lieu hors-unité. Par contre, le soir, de tels examens sont plus rares alors que les visiteurs sont plus nombreux.

²Il s'agit de la Maison Michel-Sarrazin, centre hospitalier privé sans but lucratif, spécialisé en soins palliatifs, située à Québec. www.michel-sarrazin.ca

Une activité ponctuée de nombreuses interruptions et de périodes d'attente. L'infirmière est souvent interrompue. Ces interruptions sont surtout liées à sa participation au collectif de travail : réagir à une alarme, répondre au téléphone, répondre à des visiteurs, assister une collègue, orienter les visiteurs et le personnel extérieur à l'unité. De plus, l'infirmière est souvent en attente : du médecin, de résultats, de médicaments, de la préposée aux bénéficiaires qui est occupée ailleurs et ne peut l'assister. En ce qui concerne le passage aux « soins de confort »³, il y a là une période où l'infirmière doit attendre la décision du médecin, puis celle de la famille. Ces interruptions représentent une charge additionnelle.

Une activité tournée vers l'anticipation. Dans les deux unités observées, il est apparu que les infirmières, tout en assurant les soins, ont toujours en tête qu'une admission d'un cas grave est possible. D'ailleurs dans les moments plus calmes, elles préparent du matériel (ex., poches de soluté, formulaires) à l'avance. Elles sont préoccupées parfois par le fait que de « mauvais patients » « encomrent » l'unité. Il s'agit d'une contrainte de l'institution qu'elle semble avoir intégrée : les lits à l'USI doivent servir aux soins critiques. Nous avons en effet pu voir des infirmières faire des démarches pour trouver une place ailleurs dans l'hôpital.

Faire face à l'incertitude. Composer avec l'incertitude est aussi une caractéristique de l'activité de l'infirmière, notamment à cause de l'instabilité des patients. Lors du passage aux « soins de confort », l'infirmière doit « gérer » l'incertitude quant à la fin de vie, en particulier quant au moment du décès, source de préoccupation pour les proches et aussi pour le service. En effet, qu'il s'agisse de la répartition des effectifs pour le quart suivant, ou de la disponibilité de lits, le moment prévu du décès constitue une information clé. Elle doit aussi composer avec sa propre incertitude quant au confort du patient. En effet, une des préoccupations de l'infirmière est d'avoir le sentiment que le patient ne souffre pas. Les soins reliés à la fin de vie sont aussi source d'incertitude : ne pas savoir si l'on donne les bonnes doses, ne pas savoir comment préparer une dépouille, comment procéder dans un cas de don d'organe.

Travailler selon deux vitesses ou selon l'approche mixte. La plupart du temps, lorsque l'infirmière s'occupe d'un patient en fin de vie, elle doit s'occuper également d'un patient qui a besoin de soins spécialisés. Les infirmières parlent elles-mêmes d'un travail qui se fait selon deux vitesses. En effet, les soins intensifs, orientés vers la survie, exigent de réagir rapidement alors que les soins de fin de vie sont plutôt associés à la lenteur et ponctués de nombreux temps d'attente.

Les déterminants de l'activité infirmière comme sources de difficultés et de satisfaction

Lorsque l'on demande aux infirmières, après leur avoir relaté un quart de travail où elles traitaient un patient en fin de vie, ce qu'elles ont trouvé difficile lors de cet épisode et ce qu'elles ont trouvé satisfaisant, elles font référence à des déterminants de leur activité. Comme l'indique le Tableau 5 (annexe A), les mêmes déterminants du travail peuvent être à la fois sources de difficulté et sources de satisfaction. Ils sont répartis en trois grandes familles : la relation avec le patient et la famille, la relation avec l'équipe de travail et l'organisation du travail.

La relation avec le patient et la famille. Lorsque la fin de vie « s'est bien passée », c'est-à-dire que l'infirmière a l'impression que le patient, grâce aux soins prodigués, n'a pas souffert, ou encore qu'il était prêt à mourir, il s'agit d'une source de satisfaction. À l'inverse, lorsque le doute

³ Dans les deux unités où les observations ont eu lieu, le mot « soins palliatifs » n'est jamais utilisé. On a plutôt recours au mot « soins de confort » pour désigner les soins dispensés aux patients après un arrêt de traitement.

est présent sur la qualité des « soins de confort » donnés, la situation est vécue difficilement et pourra poursuivre l'infirmière en dehors de son temps de travail (stresseur moral). Ce qui est en jeu ici, c'est la qualité du travail : travail bien fait, alors le patient n'a pas souffert.

Bien que la relation avec les proches d'un patient puisse être source de difficultés, lorsque la famille se montre exigeante (en demandant par exemple d'augmenter les doses de médicaments), ou ne sait pas ce qu'elle veut (cessation de traitement ou non), il s'agit aussi d'une source de satisfaction au travail (reconnaissance témoignée par une accolade ou témoignage de gratitude). La satisfaction résulte aussi du sentiment d'avoir bien accompagné la famille, en lui offrant ce dont elle avait besoin et aussi de l'avoir sentie en paix avec la décision de cessation de traitement. Enfin, le fait d'annoncer le décès et de ressentir qu'il s'agit d'un soulagement pour la famille est aussi vécu comme satisfaisant. Par contre, pour certaines, les mêmes manifestations peuvent être sources de malaise. Dans certains cas, l'infirmière peut aussi avoir l'impression de servir de « *punchingbag* » et recevoir les frustrations de la famille face au système de santé ou leur détresse face à la mort proche.

La relation avec l'équipe de travail. La relation avec les médecins représente une source de satisfaction lorsque l'infirmière sent qu'elle fait partie de l'équipe de soins, que son expertise est reconnue, qu'il y a entente entre elle et le médecin sur les soins à donner. Certains médecins accordent une importance à l'opinion des infirmières, notamment lorsqu'ils sont jeunes et que l'infirmière est expérimentée. Le fait que le médecin « ne soit pas à l'aise » avec les « soins de confort » est aussi une source de difficulté pour l'infirmière, particulièrement lorsque la fin de traitement est souhaitée par la famille. À l'opposé, une grande difficulté du travail selon plusieurs infirmières est justement de ne pas sentir que leur compétence est reconnue. Ceci donne lieu à des stratégies où elles tentent d'influencer le médecin, sans avoir l'air de le faire. Certaines ont développé l'art de faire changer un médecin d'avis tout en lui donnant l'impression que c'est lui qui a décidé. Dans l'unité où le médecin responsable des patients est le médecin traitant (milieu ouvert), plutôt que l'intensiviste (milieu fermé), nous avons observé une situation où le médecin a remis en question la décision prise par un autre médecin d'aller vers des « soins de confort ». L'infirmière qui connaissait les désirs de la famille s'est retrouvée en porte-à-faux vis-à-vis de la famille.

Contrairement aux relations avec les médecins, les relations entre infirmières sont rarement mentionnées comme sources de difficulté. Par contre, les entretiens avec les infirmières font ressortir qu'il peut exister des différences entre elles, quant à la pertinence d'administrer les « soins de confort », quant au moment où il est approprié de le faire et quant aux dosages qu'il faut utiliser. Ainsi, le fait de se sentir jugée par ses pairs sur la façon dont on administre les médicaments contre la douleur est ici rapporté comme étant un moment difficile dans un épisode de soins de fin de vie.

L'organisation du travail. Comme dans toute situation de travail, l'organisation du travail constitue un déterminant de l'activité. Pouvoir prendre le temps, expliquer la situation aux proches et être impliquée dans le processus de décision avec le médecin et la famille constituent des sources de satisfaction au travail. Dans ces situations, l'organisation des soins et du travail semble compatible avec la « vitesse » de travail requise par les SP de fin de vie. Cette façon de vivre les SP de fin de vie est possible grâce au collectif de travail qui permet à une infirmière de se concentrer sur le patient en « soins de confort ». Dans le même ordre d'idées, le fait de ne pas maîtriser certaines procédures entourant la fin de vie comme les « cas de coroner » ou de « dons d'organes » a représenté des moments difficiles lors de certains épisodes de fin de vie observés.

Des demandes conflictuelles dont certaines sur le plan des valeurs

Au-delà du discours des infirmières sur les difficultés reliées aux épisodes de soins de fin de vie, les données recueillies sur l'ensemble de l'activité nous amènent à mettre en évidence des difficultés du travail reliées aux exigences contradictoires auxquelles font face les infirmières. Dans plusieurs situations, l'infirmière se retrouve à devoir concilier des préoccupations contradictoires. Ce type de difficulté lorsqu'il oppose des valeurs tout comme la suivante, correspondent au concept de stresser moral (étude 3).

Faire un traitement alors que l'on pense que c'est inutile ou que la décision de passer aux soins de confort est prise et reportée, car on attend l'autorisation de la famille. Cette situation a été observée plusieurs fois : exécuter ce que le médecin a prescrit alors que selon ses valeurs, selon la perception qu'elle a de l'état du patient, de celui de la famille, l'infirmière est en désaccord. Entre le moment où la décision de fin de traitement est avancée et celui où elle est effective, des échanges sont nécessaires entre le médecin et la famille ou entre les membres de la famille et cela peut occasionner des délais. Même si l'infirmière sait, à cause de sa proximité avec le patient ou de ses liens avec la famille, qu'un arrêt de traitement et une fin de vie deviennent souhaitables, elle doit quand même prolonger la vie du patient par des interventions qu'elle évalue futiles.

Que le patient en fin de vie ne souffre pas, que la famille soit soutenue, tout en continuant à assurer les soins intensifs pour l'autre patient. Lors de la prestation des soins de fin de vie, les préoccupations principales de l'infirmière sont que son patient ne souffre pas et que les familles soient bien accompagnées. Dans le cas où le patient en fin de vie est seul, il fera l'objet d'une présence soutenue et c'est tout le collectif de travail, incluant l'assistante infirmière-chef (AIC) qui s'organisera pour que l'infirmière puisse être auprès du patient: prendre en charge son autre patient, venir régulièrement s'assurer de l'état émotionnel de l'infirmière. Parfois, les familles sont nombreuses et les infirmières accepteront plus de visiteurs que ce que dit le règlement, en autant qu'elles disposent de l'espace pour faire les soins. Lorsque la famille est présente, la question se pose à savoir si l'on doit la laisser seule ou l'accompagner.

Assurer la continuité des soins pour le patient en fin de vie, même si l'on doit retarder sa pause, son repas. Nous avons observé plus d'une infirmière qui, pour un meilleur accompagnement du patient, s'assurait que sa remplaçante le connaissait; ce qui pouvait signifier de retarder sa pause ou son repas jusqu'à ce qu'une infirmière connue du patient puisse prendre la relève. Le fait d'assurer une continuité dans l'accompagnement est une source de satisfaction dans le travail pour plusieurs.

Ne pas précipiter les choses, tout en ayant intégré la préoccupation du service de « libérer » le lit. Un autre souci de l'infirmière est de ne pas « précipiter » la famille ou la fin de vie du patient, tout en ayant en tête le besoin de libérer des lits. Ainsi, la question se pose parfois de savoir s'il vaut mieux garder le patient sur l'unité où la famille connaît l'infirmière soignante ou lui trouver une chambre ailleurs pour la durée des « soins de confort » et même après son décès, permettant à la famille de pouvoir rester en présence de la dépouille. En même temps, l'infirmière sera préoccupée par le fait que le patient pourrait décéder au cours du transfert. La préoccupation de ne pas « précipiter » la mort est également présente lors de l'administration des médicaments et alors que l'on est en train de faire sa toilette. D'autres demandes conflictuelles ont aussi été observées. Il arrive que la famille demande de hausser les doses de médicaments, alors que l'infirmière pense que les doses sont suffisantes. Compte tenu de ses multiples tâches, l'infirmière cherche à organiser le mieux possible son temps. Elle gardera le moniteur du patient en fin de vie ouvert de manière à

anticiper le moment du décès. Par contre, elle ressent alors un malaise vis-à-vis de la famille qui peut être dérangée par ce même moniteur.

Les stratégies développées pour faire face aux difficultés du travail

Pour faire face aux difficultés du travail et aux demandes conflictuelles, les infirmières mettent en œuvre des stratégies, des régulations. Deux types de stratégies s'observent : des stratégies collectives et des stratégies individuelles (trucs de métier développés individuellement avec l'expérience et parfois partagés avec les collègues).

Les stratégies collectives. Il ressort ainsi que certaines pratiques, bien que non écrites, semblent partagées par toutes les infirmières et, dans certains cas, toute l'équipe de soin (incluant les préposés aux bénéficiaires et les inhalothérapeutes). Dans les deux unités, nous avons observé que les mobilisations des patients (retournements, déplacements) étaient chaque fois réalisées à deux. Au-delà de préserver la santé physique, cette stratégie permet d'entretenir le collectif de travail : en «rendant service», on s'assure que les collègues nous rendront la pareille si nécessaire. Aussi, l'infirmière profitera du fait que la famille de *son* patient en soins de fin de vie est présente pour apporter de l'aide aux collègues. À l'inverse, en cas d'absence de la famille, des collègues prendront en charge certains soins requis par l'autre patient afin que l'infirmière puisse être auprès du patient en fin de vie. Cette entraide se traduit également dans la circulation et la mise à jour des informations entre les membres du collectif à propos de l'ensemble des patients. Ce type d'aide transcende les métiers puisque, par exemple, une préposée peut agir comme relais d'information entre la famille et l'infirmière. On observe aussi que la plupart des infirmières acceptent de rogner sur leur temps personnel (arrivée devancée, départ retardé, temps de pause ou de repas, réponse à des appels de collègues à la maison) lorsque la situation le requiert. Par ailleurs, l'assistante infirmière chef (AIC) joue un rôle clé dans toutes ces régulations en s'informant de l'état affectif des infirmières et en réalisant au besoin des changements dans l'attribution des patients. Cette préoccupation quant à l'état affectif des collègues se manifeste aussi chez les infirmières qui peuvent ainsi vérifier si une nouvelle est « à l'aise » dans certaines situations, comme celle des soins après le décès. Par ces stratégies d'entraide, le collectif contribue à la qualité des soins en plus de permettre la préservation de la santé des membres du collectif.

Les stratégies individuelles. Ces stratégies ont été observées comme étant mises en œuvre par certaines infirmières pour faire face à des difficultés particulières, notamment en ce qui concerne les relations avec les médecins et celles avec les familles. Pour mettre à jour les informations qu'elle a sur le patient, l'infirmière sera à l'écoute de ce que le médecin dit aux membres de la famille, sans qu'elle n'y ait été invitée formellement. Par ailleurs, au moment où des décisions doivent être prises concernant les soins de fin de vie, plusieurs infirmières cherchent à influencer le médecin sans avoir l'air de le faire vraiment. Par exemple, lorsque l'infirmière sait que la famille est prête à accepter un arrêt de traitement et que le médecin ne le propose pas, elle donnera des informations au médecin afin de l'amener à le proposer. Dans certains cas, plus d'un médecin est concerné par la décision. Un médecin peut arriver le matin et remettre en question la décision du niveau de « soins de confort » prise par son collègue au cours de la nuit, alors que la famille a donné son accord et que l'infirmière a déjà commencé à les administrer. Elle se retrouve ainsi coincée entre la famille et le médecin, aux prises avec le « non-sens » de son travail. Dans une telle situation, nous avons observé que l'infirmière a alors pris l'initiative de se tenir en marge du débat et de mettre les deux médecins en communication pour qu'ils s'expliquent. Nous avons aussi remarqué que, préoccupées par le fait que le passage aux soins de fin de vie comporte des risques de poursuite, certaines infirmières vont chercher à mettre par écrit au dossier tout ce qu'elles font.

Face aux familles des patients en fin de vie, il n'est pas toujours facile pour l'infirmière de décoder si les proches souhaitent un accompagnement de sa part ou si au contraire ils préfèrent se retrouver entre eux. Nous avons ainsi observé une infirmière qui choisit pour sa part de clarifier la situation en demandant d'entrée de jeu à la famille ce qu'elle souhaite. Par ailleurs, tout en se rendant disponibles pour la famille, plusieurs infirmières vont tenter de gérer leur propre détresse en gardant une certaine distance vis-à-vis des proches lorsque, par exemple, ceux-ci leur confient des expériences personnelles. Ces stratégies spécifiques semblent permettre aux infirmières d'assurer une qualité de service tout en se protégeant de certaines exigences émotionnelles.

En résumé, les résultats précisent que le travail des infirmières à l'USI consiste à réaliser de multiples tâches souvent interrompues, à être souvent en attente, à faire face à l'incertitude et à être dans l'anticipation ainsi qu'à travailler selon deux vitesses. L'étude montre que les difficultés rencontrées par les infirmières dans le cadre des SP de fin de vie sont associées principalement aux relations avec les médecins, avec le patient, ses proches et en lien avec l'organisation du travail. Paradoxalement, ces mêmes éléments sont aussi source de satisfaction au travail. Par ailleurs, face aux difficultés du travail, les infirmières déploient des stratégies individuelles et collectives pour rendre un service de qualité, source de sens au travail. Alors que certaines stratégies comportent un coût pour la santé des infirmières (ex. temps de repos limité), d'autres éléments observés du contexte organisationnel peuvent atténuer les difficultés et contribuer à soutenir les stratégies déployées pour une meilleure satisfaction au travail.

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 3

L'étude 3 propose l'approfondissement des dilemmes éthiques associés aux stressors moraux avec la tenue d'entrevues individuelles en profondeur.

Description de l'échantillon

L'échantillon final est composé de 25 infirmières et de trois infirmiers. Dix-sept infirmières rencontrées ont un diplôme d'études collégiales, neuf ont un baccalauréat, une infirmière a obtenu un certificat en soins de fin de vie et une autre, un diplôme d'études supérieures en gestion. La majorité se situe dans la tranche d'âge des 25 à 42 ans. Quatre infirmières se retrouvent dans la tranche des 43-48 ans, cinq infirmières dans la catégorie des 49-54 ans et deux infirmières âgées de 55-60 ans. De ce groupe, dix-sept ont une expérience variant de 1 à 17 ans, cinq infirmières ont plus de 18 ans d'expérience et six, plus d'une trentaine d'années de pratique.

Description des dilemmes éthiques

Une analyse de contenu a d'abord été réalisée à partir des définitions retenues afin de décrire les dilemmes éthiques vécus par les infirmières. Un *dilemme non résolu* correspond à une situation où il était impossible pour la personne de le résoudre selon la valeur privilégiée. Par exemple, il peut s'agir de la dignité de la personne. Dans ce cas, la valeur ici présente est celle du respect de la dignité et lors d'une situation de travail, le dilemme éthique non résolu serait celui où il a été impossible d'agir en fonction du respect de la dignité. Puis, le mode de résolution a été investigué. Il a porté sur le principal conflit de valeurs. Les résultats ont été présentés sous forme d'atelier de discussion auprès d'un groupe d'experts, lequel comprenait des cliniciens (infirmières et médecins), décideurs (gestionnaires et administrateurs de différentes instances décisionnelles) et de chercheurs en SP de différentes disciplines (médecine, psychologie, sciences infirmières, service social, relations industrielles et théologie). Lors de cet atelier, il a été possible de préciser certains éléments contextuels des milieux hospitaliers participant à la recherche et de mieux comprendre comment certains dilemmes éthiques sont vécus par plusieurs infirmières. Ces dilemmes s'observent autour

des situations cliniques suivantes : l'acharnement thérapeutique et la cessation de traitements.

L'acharnement thérapeutique

L'*acharnement thérapeutique* est une expression utilisée par des personnes qui jugent que les interventions médicales sont d'une intensité disproportionnée par rapport aux bénéfices escomptés et les coûts humains et matériels qu'elles représentent pour le malade. Il s'agit d'un jugement éthique qui exprime le désaccord sur la conduite médicale adoptée. L'utilisation de la notion d'acharnement thérapeutique témoigne d'un conflit de valeurs entre le corps médical et ceux qui qualifient ainsi la réalité clinique vécue par le patient.

Pour huit infirmières (29,6%), l'acharnement thérapeutique constitue une action inadéquate sur le plan éthique et soulève un dilemme éthique. Elles font face à un dilemme puisqu'elles doivent choisir de mettre ou ne pas mettre en action un plan d'intervention qui crée un conflit de valeurs. Elles utiliseront les mots suivants:

On en fait trop, le patient souffre trop, ce n'est pas nécessaire d'aller jusque-là compte tenu de son âge et de son état. On a fait beaucoup trop de choses à ce pauvre monsieur qui était paralysé. Il avait juste ses yeux et sa bouche. Il a fait une nécrose des intestins puis ils l'ont opéré. Il avait pleins de tubes, on lui a fait une trachéo et encore plus. Il a tellement souffert. Il a eu beaucoup d'opérations. Il faisait pitié, j'aurais pu le défendre, parler pour lui. Il n'avait que ses yeux qui nous regardaient. C'était choquant de faire tout ça sur lui. On ne souhaite ça à personne. (Infirmière œuvrant en USI)

Les infirmières disent vivre une tension compte tenu qu'elles jugent futiles certains soins que d'autres estiment appropriés. Certains n'y voient pas d'acharnement thérapeutique, mais plutôt le maintien en vie du patient coûte que coûte, un objectif qui doit être poursuivi dans une USI, et ce peu importe l'âge et l'état du patient. Pour celles qui vivent un dilemme, le «coûte que coûte» représente la dérive vers ce qu'elles qualifient «faire de l'acharnement». Dans ce dilemme, on constate la présence de deux valeurs en confrontation: une valeur qu'elles disent partager sur le plan personnel et professionnel, c'est-à-dire le respect de la dignité du patient, et une valeur associée à la culture organisationnelle de l'USI, soit maintenir le patient en vie coûte que coûte. Peu importe si le patient est en souffrance. Ceci s'oppose à ce que les infirmières conçoivent comme le respect de la dignité du patient. Elles considèrent que maintenir en vie une personne très faible, souffrante et subissant encore différentes épreuves de soins: trachéotomie, opération, intubations répétées, dépasse les limites raisonnables. La dignité humaine est une valeur qui inspire l'action des infirmières et suscite par le fait même des interventions qui prennent en compte la dimension relationnelle reliée à une éthique de la sollicitude. Les infirmières expriment un dilemme éthique en qualifiant d'acharnement thérapeutique les réalités cliniques qui dépassent les limites du raisonnable. «*C'est nous qui sommes près du patient, qui le voyons chaque jour, qui connaissons les épreuves qu'il a traversées et avons appris à mieux le connaître.*» (infirmière œuvrant en USI)

Résolution de ces dilemmes éthiques en lien avec l'acharnement thérapeutique

Les infirmières ne réussissent pas à résoudre ce dilemme, car elles ne peuvent agir selon la valeur désirée. Lorsqu'elles en parlent en entrevue, elles tentent de justifier la valeur qu'elles aimeraient préserver — la dignité du patient — en faisant état de la relation qu'elles ont développée, de cet espace d'intimité qui entretient le lien relationnel, mais n'y arrivent pas. Pour les infirmières, les moyens techniques déployés autour d'un patient exercent une distanciation qui fait en sorte qu'on oublie qu'une personne souffre.

Les infirmières se sentent piégées par la logique des soins intensifs devenant des

techniciennes qui exécutent des gestes coupés de leur sens, celui du prendre soin. Elles se sentent incapables de se positionner en tant que sujet moral. Le maintien de la relation professionnelle se brise et ne fait plus sens. S'ajoute l'incapacité de défendre le patient, et à «parler pour lui». Suite à de vaines tentatives de discuter avec le médecin, elles se sentent ignorées, frustrées et ressentent une indignation morale. S'il lui est impossible d'agir dans le meilleur intérêt du patient par manque de pouvoir ou de ressources, l'infirmière est alors consciente de ce qui aurait pu être fait et ressent une culpabilité et un sentiment d'incompétence.

La cessation de traitement et l'euthanasie

D'abord, quelques précisions sur les concepts sont nécessaires en introduction aux résultats. À l'opposé de l'acharnement thérapeutique où la mort est en quelque sorte reportée par des interventions qui n'en finissent plus, la réalité clinique associée à la cessation de traitement fait parfois référence à une mort accélérée, une forme d'euthanasie effectuée par des interventions et constitue une seconde source de dilemmes éthiques. Dans le cas de mort accélérée, le geste porte sur l'intention délibérée de mettre un terme à la vie d'une personne. En ce qui concerne la cessation de traitement, la mort est le fait d'arrêter un traitement. La mort retrouve ses droits en laissant le processus naturel de la maladie suivre son cours. L'administration de médicaments lors de la cessation de traitement n'a pas pour but de mettre un terme rapidement à la vie, mais de pallier l'inconfort qui résulte de l'arrêt d'un traitement de soutien, par exemple un respirateur. Lors de l'euthanasie, la mort fait suite à l'administration d'une dose létale de médicaments. La distinction entre la cessation des traitements et l'euthanasie est parfois difficile. La cessation de traitement est souvent accompagnée d'administration de médicaments ayant un potentiel fatal selon la dose, comme des sédatifs ou des analgésiques opioïdes, lesquels sont prescrits afin d'éviter la souffrance. Une distinction entre les deux situations cliniques réside dans le fait que la cessation est légale alors que l'euthanasie est interdite. Une personne a le droit de refuser des traitements qui la maintiennent en vie, la liberté de choisir ayant préséance sur la possibilité technique d'intervenir et de maintenir en vie une personne. Le choix d'arrêter des traitements doit être libre et éclairé et fait sans coercition. Pour les infirmières, la cessation de traitement est une réalité clinique qui suscite un dilemme éthique tout aussi important que celui associé à la pratique de ce qu'elles décrivent ou perçoivent comme de l'euthanasie. On sent bien que les infirmières sont conscientes que ces gestes posent problème et sont lourds de conséquences tant sur le plan éthique que sur le plan juridique. Une grande hésitation a été observée chez les infirmières interrogées à discuter des dilemmes qu'elles associaient à cette réalité clinique. Le mot euthanasie ou pratique proche de l'euthanasie est d'ailleurs difficile à prononcer. Certaines ont préféré le prononcer à la toute fin de l'entrevue, une fois l'enregistrement terminé. Distinguer s'il s'agit de cessation de traitement ou d'euthanasie n'est pas l'objet de cette étude.

Six infirmières ont vécu un dilemme à cet égard. Quatre cas concernent des situations de cessation de traitement autorisée par la famille alors que le patient n'est pas en état de donner son consentement. Malgré le caractère légal de ce type de situation, les infirmières vivent un dilemme éthique qu'elles associent souvent à une pratique proche de l'euthanasie par l'administration simultanée de certains médicaments. Ce dilemme fait ressortir trois valeurs. La première concerne le respect des ordonnances médicales. La deuxième est la responsabilité morale au moment d'effectuer certains gestes. La troisième est reliée au respect de la vie. La première valeur est de nature organisationnelle et les deux autres sont de nature professionnelle et personnelle. La valeur qui sera utilisée pour justifier l'action de l'infirmière sera la valeur organisationnelle — respecter les ordonnances médicales. Leur conscience éthique rend cela difficile à supporter. Au moment d'administrer la médication, l'infirmière se sent seule, non accompagnée pour faire ce geste

qu'elle considère comme sensible et lourd de conséquences. Le témoignage suivant illustre comment:

C'est une femme de mon âge, dans la cinquantaine. On ne pouvait plus rien faire ni rien lui offrir. Bon c'était décidé, ça se passerait cette journée-là. Le résident me dit de donner de la médication, elle en avait en perfusion, mais ce n'était pas suffisant. J'ai donné du Fentanyl, des ampoules dans un contenant qui en contient dix. J'ai passé deux contenants, j'en ai cassé deux donc je lui ai donné dix-huit ampoules de Fentanyl en l'espace d'une heure. Je remplissais la seringue et c'est moi qui appuyais sur le piston, c'est ça que je n'ai pas aimé, c'était beaucoup. Le résident surveillait l'écran et me disait: je ne veux pas qu'elle respire plus vite, donne-y 50 milligrammes, donne-y 3cc, donne-y, donne-y je n'arrivais pas à fournir. En l'espace de 20 minutes c'était fait. Moi je l'ai trouvée dure celle-là. J'ai dit aux filles, c'est de l'euthanasie. (infirmière œuvrant en USI)

Deux cas sont associés à une situation d'euthanasie perçue. L'un est illustré par ce témoignage :

Le problème c'est que le patient ne mourait pas assez vite selon le médecin. Il voulait quitter et voulait qu'on accélère le processus de mort du patient. Il nous faisait augmenter les doses de morphine aux cinq minutes en intraveineuse. J'ai commencé par un milligramme par heure, après six puis on montait à vingt. On s'est rendu à 325 cc/hre, pour moi ce n'était pas des soins palliatifs, c'était de l'euthanasie. C'est moi qui appuyais sur le piston, c'est moi qui augmentais les débits de soluté. (infirmière œuvrant en USI)

L'infirmière vit un dilemme éthique au moment de faire un geste qui mettra fin à la vie du patient. Elle explique son action d'administrer une solution délétère sous les recommandations du médecin alors qu'elle n'est pas d'accord sur la procédure établie. Ses réserves s'appuient sur les intentions du médecin qui, selon elle, semble vouloir en finir au plus vite. Pour l'infirmière, le médecin ne semble pas se soucier du confort du patient. Ceci transgresse les frontières de ce que les infirmières qualifient de bonne pratique. Ici, bonne pratique signifie accompagner le patient dans son processus de fin de vie en préservant sa dignité sans provoquer sa mort.

Résolution du dilemme éthique associé à la cessation de traitement ou à l'euthanasie

Tout comme pour l'acharnement thérapeutique, le dilemme éthique en lien avec l'intervention associée à la fin de vie n'est pas résolu pour ce groupe d'infirmières. Leur intention éthique est de choisir la troisième valeur qui est celle qu'elles aimeraient appliquer dans leur pratique. De plus, le temps joue contre elles. Elles n'arrivent pas à prendre le recul nécessaire pour bien comprendre leur propre conflit de valeurs, ni en discuter. Elles résolvent ainsi partiellement et temporairement leur dilemme éthique à la satisfaction de l'organisation au détriment de leur éthique professionnelle.

On doit souligner que la perception par les infirmières des gestes d'euthanasie s'inscrit dans le contexte organisationnel du processus décisionnel établi lors de l'arrêt de traitements. Tout d'abord, précisons que les infirmières vivant un dilemme éthique ne participent pas aux délibérations et à la prise de décision des médecins et de la famille. Elles ne peuvent pas s'approprier les motifs qui justifient leur décision d'arrêter les traitements. Elles ont l'impression d'être mises devant un fait accompli en acceptant de cesser les traitements et d'exécuter l'ordonnance d'administrer les doses prescrites. Leur rôle d'exécutantes lorsqu'il s'agit d'administrer des sédatifs ou des analgésiques puissants comme les opioïdes leur donne le sentiment de participer à l'exécution du patient et elles se sentent ainsi responsables de mettre fin

à sa vie. La plupart ont utilisé les formules suivantes: «*Je me sens la grande faucheuse de la vie*», «*C'est moi qui fais le geste qui mettra un terme à la vie du patient.*» (infirmière œuvrant en USI)

Trois autres dilemmes éthiques ont été mentionnés par les infirmières : a) l'impuissance à soulager la souffrance du patient, soit parce que la prescription est difficile à obtenir auprès du médecin ou que le soin de confort est non appliqué par ce dernier. S'ajoute aussi les raisons religieuses évoquées par les patients ou par le biais de leur famille pour refuser un soin de confort. Le but étant de maintenir la souffrance qui aurait comme fonction l'expiation des péchés; b) la difficulté pour les infirmières à faire respecter la volonté du patient. Étant au chevet du patient, ces dernières ont mentionné connaître les volontés de ces derniers quant à la poursuite ou non des traitements (ex., refus d'être intubé) et la plupart qui sont confrontées à cette sorte de dilemme éthique n'arrivent pas à exprimer ces volontés auprès des médecins qui préfèrent maintenir la vie à tout prix; et c) le fait de dissimuler, voire mentir à la famille sur l'état réel du patient. Les infirmières aimeraient informer la famille sur l'état du patient afin de les préparer à la fin de vie. Ce désir est parfois court-circuité par les médecins qui préfèrent en dire le moins possible aux familles. D'autres stressés moraux ont été mentionnés tels que: absence de protocole de soin de fin de vie rendant l'accompagnement plus difficile; erreurs observées par les pairs au sujet de la mauvaise application des protocoles; intervention d'une famille sur le travail de soin de l'infirmière; et fautes professionnelles. Ces dilemmes éthiques répertoriés ici demeurent toutefois des cas isolés

En résumé, l'étude fait ressortir la présence de dilemmes éthiques associés à l'acharnement thérapeutique et la cessation de traitement, parfois confondue avec l'euthanasie. D'autres dilemmes, en lien avec l'impuissance, le manque de respect et d'authenticité, sont aussi décrits. La plupart des dilemmes n'ont pu être résolus. Plusieurs blocages dans la résolution des dilemmes résident dans la difficulté à parler et à donner un sens aux gestes posés là où les infirmières y voient du non-sens au regard de leur éthique professionnelle et même personnelle. Ainsi, on observe une déchirure symbolique. Ces dilemmes heurtent les convictions personnelles des infirmières et la plupart ont dû agir de façon non conforme à leur conscience professionnelle. Cette incapacité à les résoudre entraîne une souffrance éthique. Plusieurs effets associés ont été décrits par les infirmières : démotivation, problème de santé (dépression et insomnie), perte de sens au travail, démobilitation, retrait et stress de conscience.

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 4

Face aux constats de cette souffrance éthique, la quatrième étude vise à recueillir les propos de gestionnaires sur comment les organisations peuvent soutenir les infirmières dans la résolution de leurs dilemmes éthiques.

Description de l'échantillon

Vingt et un gestionnaires (15 femmes et 6 hommes) ayant un lien direct avec le groupe des infirmières rencontrées à l'étude 3 ont accepté sur une base volontaire et selon leur disponibilité de participer à l'étude. On retrouve deux chefs d'unité en soins critiques, un co-gestionnaire en soins critiques, trois chefs de soins intensifs, une conseillère en pratique des soins infirmiers et un intensiviste, cinq directions des soins infirmiers, quatre directions adjointes en soins infirmiers et quatre directions des services professionnels.

Description des mesures de soutien selon les gestionnaires.

Trois thèmes se dégagent de l'analyse des résultats.

Une sensibilité éthique de la part des gestionnaires

En premier lieu, les gestionnaires reconnaissent la souffrance éthique et manifestent une sensibilité éthique. Certains qualifient les infirmières de résilientes, quoique cette capacité de résilience est jugée comme étant fragile. Les gestionnaires sont aussi conscients des différences de sensibilité entre médecins et infirmières. Ils l'expliquent en mentionnant que l'infirmière est quotidiennement au chevet des patients tandis que la plupart des médecins sont dans une réalité qui ne permet pas toujours d'avoir ce lien privilégié.

Le constat d'un manque de soutien

Deuxièmement, les gestionnaires constatent le manque de solutions. Malgré une sensibilité éthique, on perçoit deux discours : une reconnaissance des dilemmes et de la souffrance éthique et une forme d'impuissance quant aux solutions à apporter sur les plans structurel et organisationnel. La recherche de solutions demeure toutefois souhaitée par tous. Cependant, la plupart des gestionnaires (64%) n'ont pas de moyens ni d'idées quant au soutien qu'ils doivent apporter pour soutenir leur personnel dans la résolution des dilemmes vécus. Ils constatent que les comités d'éthiques cliniques ne constituent pas une solution puisqu'aucune infirmière n'y a recours. La structure ou l'institutionnalisation de l'éthique au travail, telle que conçue par le biais de comité d'éthique clinique ne convient pas aux infirmières. Son fonctionnement est remis en question, le temps de réponse – délai – est trop long pour aider et réduire le dilemme éthique. Pour plusieurs gestionnaires, les comités cliniques semblent être peu actifs ou visibles au sein de la culture. Leur rôle et mandat sont mal perçus ou peu connus. On note une incohérence sur le plan des objectifs éthiques poursuivis en lien avec le vécu du personnel. Même si une forme d'éthique institutionnelle a pénétré plusieurs cultures organisationnelles des établissements de santé par le biais des comités d'éthique, force est de constater que le soutien qui doit être apporté aux personnels soignants n'est pas associé à ces comités, se concrétise difficilement et demeure assez restreint.

Sur le plan organisationnel, on constate que d'autres éléments dysfonctionnels prévalent : la difficulté à cerner ce qui relève de l'éthique par rapport au droit; l'absence ou le très peu de formation à l'éthique; la gouvernance et mandat du comité d'éthique demeure imprécis au sein des organisations et l'absence de protocole ou de guide de pratique clinique en soins de fin de vie demeure problématique (difficulté à obtenir l'unanimité sur certains aspects et confusion entre protocole et formulaire sur le niveau de soin).

L'exploration de solutions dans deux établissements

Troisièmement, des gestionnaires de deux centres décrivent par ailleurs des mesures qui peuvent constituer des pistes de solutions. Des cinq établissements rencontrés, des gestionnaires de deux milieux font état de conditions organisationnelles pouvant aider les infirmières vivant des dilemmes éthiques. Ces milieux ont mis en place une ressource – un éthicien et professionnel de la santé formés en bioéthique – disponible sur demande et pouvant répondre rapidement aux questionnements des infirmières. Ils ne rapportent cependant pas de données quant aux consultations de cet éthicien par les infirmières des milieux de soins intensifs.

Ces milieux ont aussi instauré des formations sur les risques éthiques de la pratique professionnelle. De manière informelle, les gestionnaires de ces deux milieux ont aussi mentionné que des lieux de discussion sur les dilemmes et enjeux éthiques entre pairs étaient en place. Les problématiques éthiques sont surtout apportées par les équipes interprofessionnelles et ces dernières tentent de mieux objectiver les problématiques éthiques. La capacité de ces mesures à soutenir les infirmières dans la résolution de leurs dilemmes éthiques n'est toutefois pas documentée.

En résumé, les gestionnaires reconnaissent les dilemmes moraux des infirmières et témoignent d'une sensibilité à l'égard de leur souffrance éthique. Ils constatent l'inefficacité des comités d'éthique clinique comme mesure de soutien à la résolution de dilemmes éthiques et ont peu de solutions alternatives à proposer. Deux centres se distinguent par la mise en place de mesures de soutien en offrant l'accès à un éthicien clinique et en proposant des formations sur les risques éthiques. L'efficacité de ces mesures n'est toutefois pas documentée et aucune infirmière interrogée, œuvrant au sein de ces deux établissements, n'y a fait référence lors des entrevues réalisées à l'occasion de l'étude 3 sur la description des stressseurs moraux et la résolution des dilemmes éthiques.

En somme, jusqu'à présent les quatre premières études ont répondu à des objectifs descriptifs permettant une meilleure compréhension des demandes et des ressources associées à la prestation de SP de fin de vie selon une approche mixte (curatif/palliatif) poussée à son extrême dans le contexte des soins intensifs. La dernière étude reprend plusieurs des éléments soulevés.

RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 5

Description de l'échantillon

Au total, 870 infirmières ont répondu aux différents questionnaires soit par Internet (54%) ou en version papier (46%), ce qui correspond à un taux de réponse total de 24,8%. Parmi les questionnaires complétés, 751 répondaient aux critères d'inclusion de l'étude. Le Tableau 6 (Annexe A) présente une description de l'échantillon. Les participantes étaient âgées en moyenne de 41 ans (*é.t.* = 11) et elles possédaient une expérience moyenne en tant qu'infirmière de 17 ans et demi (*é.t.* = 11). Les domaines de pratique se répartissaient comme suit : soins à domicile (42,3%), soins critiques (33,2%), soins oncologiques (15,3%) et soins palliatifs (9,2%). Les participantes indiquaient travailler en centre hospitalier (52%), à domicile (44,2%) et en maison de soins palliatifs (3,8%). La majorité de l'échantillon était constituée de femmes (92,5%), travaillant à temps plein (66,9%) et possédant un diplôme universitaire de baccalauréat (71,2%).

Description des variables. Le Tableau 7(Annexe A) présente des données descriptives pour chacune des variables du modèle enrichi de stress au travail, tel qu'illustré à la Figure 2(voir annexe A). La consistance interne a été évaluée à l'aide de l'alpha de Cronbach, afin de déterminer le niveau de fidélité des différents instruments dans le cadre de cette étude.

Division aléatoire de l'échantillon. Comme le veut l'usage lors de la vérification empirique d'un modèle théorique à l'aide d'analyse d'équations structurales, l'échantillon est d'abord séparé de manière aléatoire en deux sous-échantillons égaux (respectivement, $n = 376$ et $n = 375$). Des tests multivariés sont effectués et aucune différence statistiquement significative n'est constatée entre les deux sous-échantillons, autant pour les indicateurs du modèle que pour diverses variables sociodémographiques.

Modèle de mesure. Des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires sont effectuées dans un premier temps, pour évaluer l'adéquation du modèle de mesure aux données. Le modèle enrichi de stress au travail, tel que présenté à la Figure 2 (Annexe A), comporte en tout 11 facteurs (9 facteurs de premier ordre et 2 facteurs de deuxième ordre [demandes/ressources]). Les facteurs de deuxième ordre ne sont pas considérés dans ces analyses, puisqu'il s'agit en fait d'une structure hiérarchique qui ne repose directement sur aucun indicateur. Le facteur sens est aussi écarté dans un premier temps, parce qu'il ne fait pas partie du premier modèle intégrateur de stress au travail

(voir Figure 1, annexe A). En théorie, ces analyses devaient donc mettre en évidence une solution à 8 facteurs.

Lors de l'analyse factorielle exploratoire, les indices de saturation montrent qu'on ne retrouve pas la répartition théorique attendue, telle que présentée à la Figure 2 (Annexe A). Seules les variables dépendantes semblent former un facteur cohérent, avec des indices d'ajustement supérieurs à 0,30.

Les analyses factorielles confirmatoires ont pour but de déterminer un modèle de mesure satisfaisant, qui pourrait rendre compte adéquatement de la distribution des données. Comme on pouvait s'y attendre suite aux analyses factorielles exploratoires, le Tableau 8 (Annexe A) montre que le modèle A ne dispose pas d'indices d'ajustement adéquats. Cette structure factorielle enrichie doit être révisée.

Révision des variables du modèle. La pertinence théorique de chaque indicateur composant les 8 facteurs du modèle à tester est revue par les chercheurs, et ce, à la lumière de leur expertise sur les facteurs psychosociaux occupationnels et de la publication d'un rapport français proposant une classification de ces derniers⁴⁰. Quatre variables sont retirées puisqu'une redondance est notée concernant certaines d'entre elles. Six variables sont également retranchées, mais cette fois à partir des modifications a posteriori proposées par le logiciel Mplus version 6.11. Finalement, le score total de l'instrument de mesure NJSS est utilisé, plutôt que deux de ses trois sous-échelles. Une autre variable est ainsi retirée, pour un total de 11 variables retirées. Des analyses complémentaires sur cet instrument montraient une incertitude au niveau du nombre de sous-échelles (article en préparation, par Geneviève Roch).

Révision des facteurs du modèle. Le retrait de ces 11 variables nous amène à éliminer deux des huit facteurs de départ (voir Figure 2, annexe A) : demandes professionnelles et ressources individuelles et à revisiter les autres facteurs à la lueur des axes de regroupement proposés dans le rapport français⁴⁰. Le facteur Demandes organisationnelles se voit scindé en deux facteurs nommés : 1) Intensité du travail (demandes et efforts), et 2) Manque de ressources (ressources humaines, ressources matérielles et ressources de communication). Le facteur Demandes émotionnelles est simplement renommé : 3) Exigences émotionnelles. Similairement, le facteur Ressources organisationnelles devient : 4) Autonomie, et le facteur Ressources professionnelles correspond à l'appellation : 5) Rapports sociaux. Pour résumer, le modèle de mesure de départ composé de 8 facteurs est légèrement révisé et correspond à un modèle de 7 facteurs (modèle B). Les résultats, présentés au Tableau 8 (Annexe A), montrent une nette amélioration dans l'ajustement aux données de ce modèle révisé. Cependant, certaines variables présentent un coefficient de pattern inférieur à 0,70. Ces variables sont simplement retirées du modèle et un deuxième modèle révisé est testé (modèle C), à nouveau avec une solution à 7 facteurs. On retrouve les résultats de l'analyse factorielle confirmatoire du modèle C au Tableau 8 (Annexe A). Le modèle C présente maintenant d'excellents indices d'ajustement aux données. Tous les coefficients de pattern sont supérieurs ou égaux à 0,70, expliquant ainsi au moins 50% de la variance du facteur. Un modèle de mesure très satisfaisant est alors obtenu.

Ajout du facteur SENS. Dans une dernière étape, le facteur sens est ajouté au modèle de mesure (modèle D). Les résultats sont présentés au Tableau 9 (Annexe A). Les variables « signification » et « cohérence » constituent le facteur SENS. Les deux autres sont éliminées parce qu'elles présentaient des coefficients de pattern inférieurs à 0,70. Notons toutefois que deux des trois dimensions théoriques du concept demeurent bien représentées dans la mesure

(signification et cohérence). Avec l'ajout du huitième facteur SENS, le modèle factoriel de mesure (modèle D) s'ajuste bien. Tous les indices d'ajustement répondent aux critères établis pour cette étude. Les coefficients de pattern sont tous supérieurs à 0,70. Les corrélations entre les facteurs montrent une bonne validité divergente. Ce modèle factoriel s'avère donc satisfaisant et permet de passer à la validation du modèle structurel de stress.

Modèle structurel. Après avoir obtenu un modèle factoriel de mesure satisfaisant, l'objectif principal de cette étude visant à prédire la satisfaction au travail et la détresse émotionnelle des infirmières a été testé. Les indices d'ajustement pour la première moitié de l'échantillon ($n = 376$) s'avèrent adéquats, $\chi^2(64) = 93,45$, $p = 0,01$, $\chi^2/dl = 1,46$, RMSEA = 0,035 [0,018-0,050], CFI = 0,985 et SRMR = 0,035. Le modèle final de stress au travail est présenté à la Figure 4 (Annexe A). Il s'agit d'un modèle hybride, comprenant à la fois un modèle factoriel et un modèle structurel. La Figure 4(Annexe A) affiche les coefficients de pattern standardisés pour la partie factorielle du modèle et les coefficients de piste standardisés (*path coefficient*) pour la partie structurelle du modèle. Tous les coefficients sont statistiquement significatifs, $p < 0,05$. Il est à noter que les facteurs détresse, manque de ressources humaines et exigences émotionnelles comportent tous un seul indicateur. Afin que le modèle puisse être estimé correctement, la variance d'erreur des indicateurs pour chacun de ces facteurs a donc été calculée en utilisant la mesure de consistance interne (alpha de Cronbach). Pour vérifier la validité de la partie structurelle du modèle, il faut soustraire la valeur du χ^2 du modèle hybride de celle du modèle factoriel. On obtient alors une valeur de $\chi^2(12) = 18,099$, $p = 0,11$, ce qui constitue à nouveau, un indice d'ajustement fort acceptable.

L'explication de la satisfaction au travail et du bien-être. Ce modèle hybride permet d'expliquer 81,4% de la variance de la satisfaction au travail des infirmières et 41% de la variance de la détresse. Le manque de ressources humaines constitue le principal facteur prédictif du modèle, à la fois pour la satisfaction au travail et la détresse émotionnelle. L'exigence émotionnelle est également un prédicteur de la détresse émotionnelle. La capacité accrue du modèle enrichi à expliquer la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières comparativement au modèle initial est vérifiée.

Le SENS comme un médiateur entre l'Autonomie de l'infirmière et la Satisfaction au travail. Avec l'ajout du *Sens*, le lien entre l'*Autonomie* et la *Satisfaction au travail* devient alors moins important. Le *Sens* exerce un rôle de médiateur entre l'*Autonomie* et la *Satisfaction au travail*. Ce rôle médiateur est démontré par le test de Sobel, $z = 9,99$, $p < 0,001$; la valeur significative supporte l'hypothèse de la médiation. L'*Autonomie* reconnue à l'infirmière contribue au *Sens au travail* qui lui-même explique la *Satisfaction au travail*.

Le modèle inclut aussi les facteurs d'*Intensité* du travail et des *Rapports sociaux*. Ces derniers contribuent au modèle de stress au travail, ce qui est illustré par les corrélations qui les associent aux autres facteurs prédictifs du modèle. Toutefois, ces facteurs *Intensité du travail* et *Rapports sociaux* ne présentent aucun lien direct avec les variables dépendantes de l'étude (Satisfaction au travail et Détresse). Sans constituer des facteurs causaux de la satisfaction au travail et de la détresse, le fait de les considérer demeure utile pour mieux les expliquer par les facteurs d'*Autonomie*, de *Manque de ressources humaines*, et d'*Exigences émotionnelles*.

Validation du modèle final. Comme le veut l'usage, il s'agit d'une démarche exploratoire, le modèle hybride final a également été testé sur la deuxième moitié de l'échantillon ($n = 375$). Les indices d'ajustement s'avèrent à nouveau adéquats en répondant aux critères de l'étude : $\chi^2(119) =$

228,206, $p = 0,00$, $\chi^2/dl = 1,92$, RMSEA = 0,049 [0,040-0,059], CFI = 0,935, SRMR = 0,075. Le modèle hybride testé sur la seconde moitié de l'échantillon est représenté à la Figure 5 (Annexe A). Cette deuxième validation permet d'expliquer à nouveau 81% de la variance de la satisfaction au travail des infirmières et 41% de la détresse. Cette deuxième validation permet donc de corroborer les résultats obtenus auprès de la première moitié de l'échantillon.

4. DISCUSSION ET INTÉGRATION

Le but de ce projet était d'améliorer le contexte dans lequel les SP de fin de vie sont prodigués, en développant et testant un modèle permettant de mieux comprendre la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières. Avec l'étude 5, l'objectif principal de ce projet est atteint. Les deux hypothèses de départ, 1) celle qui posait que le modèle enrichi expliquerait davantage que le modèle initial, et 2) celle qui posait le sens au travail comme médiateur, sont toutes deux vérifiées par le modèle final élaboré avec la première moitié de l'échantillon et validées avec la seconde moitié.

Ce modèle enrichi permet d'expliquer plus de 80% de la variance de la satisfaction au travail des infirmières et 40% de la variance de la détresse alors que le modèle initial expliquait autour de 40% de satisfaction et de 25 % de détresse. Au-delà de l'intensité du travail, facteur pourtant souvent rapporté pour expliquer satisfaction au travail et détresse, c'est le manque de ressources humaines qui apparaît comme étant le principal facteur de risque, à la fois pour la satisfaction au travail et la détresse. L'intensité du travail est toutefois fortement en lien avec le manque de ressources humaines ($r = .63$) et modérément lié à l'exigence émotionnelle ($r = .47$). Le manque de ressources humaines serait lié négativement à la qualité des rapports sociaux au sein de l'équipe. Ce résultat suggère que la pénurie de personnel qualifié, particulièrement lorsque le climat de travail est moins bon et que la tâche est exigeante, se répercute négativement sur la satisfaction au travail des infirmières et augmente leur détresse. Une plus grande exigence émotionnelle (correspondant ici essentiellement à la détresse du patient et de la famille) explique également une plus grande détresse de l'infirmière.

Le Sens au travail joue un rôle de médiation entre l'*Autonomie* de l'infirmière et la *Satisfaction au travail*. L'ajout du facteur *Sens au travail* fait en quelque sorte disparaître le lien direct entre le facteur *Autonomie* et la variable dépendante *Satisfaction au travail*. En d'autres mots, avant d'introduire le *Sens au travail*, un lien direct entre le manque d'autonomie de l'infirmière et une plus faible satisfaction au travail était observé. Avec l'ajout du *Sens*, le lien entre l'*Autonomie* et la *Satisfaction au travail* devient alors moins important. Un degré plus ou moins élevé d'*Autonomie* explique un degré plus ou moins fort du niveau *Satisfaction au travail*, selon l'ampleur du *Sens au travail* perçu. Une plus grande reconnaissance de l'*Autonomie* de l'infirmière contribue à augmenter le *Sens au travail* des infirmières, ce qui affecte positivement la *Satisfaction au travail*. Pouvant s'impliquer et organiser son travail davantage, l'infirmière peut investir dans ce qu'elle trouve important. Selon l'étude ergonomique, cela correspond souvent à pouvoir offrir des soins de qualité et contribuer au soulagement de la souffrance du patient et de la famille. Rappelons que le *Sens au travail* tel que défini dans ce modèle implique ici à la fois la notion d'importance accordée au travail et celle de cohérence entre les actions et les valeurs.

Le modèle enrichi est particulièrement cohérent avec les six facteurs de risques élucidés dans le récent rapport du ministre du Travail français⁴⁰. En effet, trois des six facteurs de risque se retrouvent dans notre modèle comme prédicteurs : l'autonomie, l'intensité du travail qui dans le contexte de cette population est particulièrement mieux illustré par un manque de ressources humaines, et l'exigence émotionnelle. Deux autres facteurs contribuent indirectement au modèle

enrichi, la souffrance éthique souvent ressentie lors de conflits ou d'incohérence des valeurs (perte de sens) et les rapports sociaux (fonctionnement et soutien de l'équipe). La recension des écrits, les études qualitatives et les discussions en ateliers ont tous contribué à enrichir le modèle. De surcroît, le modèle s'avère également utile pour discuter et intégrer l'ensemble des résultats rapportés lors des études qualitatives.

DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 1

Les stressors liés à la pratique infirmière en SP de fin de vie à l'USI apparaissent similaires à ceux décrits dans nos travaux antérieurs par les infirmières pratiquant en contexte d'oncologie et de SP ainsi que dans la recension d'Espinosa et al.⁶². Bien que les stressors des trois catégories sont présents et semblent s'influencer mutuellement, les infirmières ont rapporté davantage de stressors de type organisationnel. Le fardeau de stress le plus important découlant des discussions n'était pas le fait d'être exposées à la mort elle-même ou de gérer cette étape de fin de vie, mais plutôt de devoir se battre pour obtenir les ressources humaines et matérielles leur permettant d'offrir des soins humains et de qualité pour le patient et sa famille.

Parmi les stressors organisationnels et de façon cohérente avec une étude ethnographique récente à l'USI⁹⁷, le plus important et celui contribuant à l'ensemble des autres sources de stress, constitue l'absence de reconnaissance des SP de fin de vie dans la culture de l'USI. Les SP de fin de vie devraient être considérés comme étape normale de la vie et être mieux intégrés dans le plan de soins des patients et des familles.

Quant aux stressors professionnels, ceux-ci sont en partie associés au manque de formation pour le développement des compétences en SP de fin de vie^{10,98,99}. Puisque des personnes décèdent en contexte d'USI, les infirmières tout comme les autres professionnels de l'équipe ont un besoin évident de prodiguer ce type de soins et d'obtenir du soutien éducatif en ce sens¹⁰⁰. Une telle stratégie permettrait de réduire d'autres stressors professionnels exprimés par les infirmières d'USI dont la gestion des symptômes de fin de vie et une communication efficace avec les familles et l'équipe médicale^{11,61}.

Les catégories de stressors proposées ne s'excluent pas mutuellement et en fait demeurent liées. Les stressors émotionnels semblent particulièrement être alimentés par les deux autres catégories de stressors. L'étude 3 nous informe aussi que les infirmières vivent des conflits de valeurs avec la poursuite de traitements qu'elles jugent futiles ou non nécessaires^{10,62}. Promouvoir la cessation de traitement ou choisir de ne pas initier des traitements agressifs aiderait à réduire cette détresse morale⁶¹ et à éviter la souffrance éthique décrite à l'étude 3. Enfin, le sentiment d'abandon des infirmières lors de l'arrêt de traitement pourrait être réduit si elles étaient davantage impliquées dans le processus de prise de décision concernant le patient¹⁰¹.

Un milieu peu propice pour mourir et un besoin de soutenir toute l'équipe soignante

Somme toute, prodiguer des SP de fin de vie en contexte d'USI est jugé stressant par les infirmières et semble également difficile pour leurs collègues médecins selon les perceptions des infirmières. Pour les infirmières, les stressors exprimés contribuent à leur propre souffrance et détresse. Face à une telle détresse de même que face à la nécessité d'améliorer l'offre de SP de fin de vie, il nous apparaît urgent de développer, implanter et évaluer des programmes afin de soutenir les infirmières d'USI à prodiguer des SP de fin de vie de qualité. Par ailleurs, puisqu'une partie importante du travail des infirmières en contexte d'USI s'effectue en collaboration, il serait

grandement souhaitable d'impliquer tout le collectif de travail dans l'élaboration et l'implantation de programmes intégrateurs d'une approche palliative en soins de fin de vie en USI. Si tant est que dans le cadre de la présente étude, la qualité du fonctionnement d'équipe et des rapports sociaux s'est révélée associée à la satisfaction au travail et à la détresse des infirmières interrogées. Enfin, la mise en place de lieux et de moments d'échanges comme par exemple, des rapports quotidiens interdisciplinaires impliquant les différents professionnels impliqués dans les SP de fin de vie des patients, serait également bénéfique et permettrait de consolider l'intégration de ces programmes.

DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 2

Quoique très en lien avec la première étude, l'étude 2 propose un regard différent sur les sources de stress en USI. Certains constats qui en sont issus se retrouvent dans plusieurs études ergonomiques réalisées en milieu hospitalier^{102,103,104,105,106,107,108,109}. L'approche permet une modélisation originale de la situation de travail de l'infirmière dispensant des SP de fin de vie en soins intensifs (voir Figure 3, annexe A). On y retrouve au centre l'infirmière, avec ses valeurs, ses compétences, ses préoccupations, et son activité. Cette activité est influencée selon les ressources, distribuées en quatre quadrants, correspondant: 1) au patient et ses proches; 2) au collectif de travail; 3) à l'organisation du travail; et à 4) l'environnement physique. L'activité de l'infirmière produit des effets en termes de contribution à la qualité du service et aussi en termes d'impacts sur sa propre santé. Ces deux éléments sont liés puisque le bien-être de l'infirmière est associé à la perception qu'elle a de la qualité de son travail. Pour l'infirmière, les critères de qualité de son travail auprès des patients en fin de vie tournent autour de deux éléments centraux : que le patient ne souffre pas et que la famille soit bien accompagnée.

Pour assurer une qualité de soins, l'infirmière s'appuie sur ses compétences et sur tout un collectif. La reconnaissance témoignée par les familles constitue aussi une ressource. De la même façon, l'organisation des soins et du travail peut aussi s'avérer plus ou moins soutenante pour la réalisation de son activité. Enfin, l'environnement physique dans les deux unités observées pourrait être décrit comme assez favorable aux soins de fin de vie (rénovations récentes bien adaptées aux soins intensifs), quoique l'inadéquation pour de l'espace pour la famille, tout comme dans l'étude 1, ressort comme entrave à l'intimité et à la confidentialité.

Des pistes d'amélioration possibles

La modélisation s'avère également utile pour suggérer des pistes d'amélioration à la qualité des services et à la santé au travail des infirmières.

Organisation du travail. Sur le plan de l'organisation du travail trois pistes émergent en lien avec le type d'unité (fermé/ouvert), le rôle de l'assistante infirmière-chef (AIC) et la formalisation des soins de confort en SP de fin de vie assistés de guides de pratique clinique. Il apparaît que le contexte de l'USI observée et dite « fermée » semble plus favorable du point de vue de la continuité des soins, tout en facilitant le travail d'équipe et en permettant à l'infirmière de se sentir considérée. Les conditions pour qu'un collectif de soins soit présent semblent être plus favorables dans l'unité fermée. Dans un tel contexte, les médecins sont dédiés aux soins intensifs. Ils nous sont apparus davantage sensibilisés aux soins de fin de vie et plus à l'aise avec divers types de prescriptions médicales. D'ailleurs, cela semble se refléter également dans la disponibilité du matériel médical nécessaire aux soins de fin de vie. De plus, le rôle de l'assistante infirmière-chef peut s'avérer stratégique pour réguler les difficultés. L'action de l'assistante infirmière-chef repose sur une certaine souplesse quant à l'organisation du travail, par exemple en favorisant l'accès à des infirmières expérimentées qui sont prévues « en surplus » pour porter assistance au besoin. De la

même façon, le fonctionnement du collectif, qui permet à la fois la circulation et la continuité des informations sur l'état des patients et de leurs proches et l'entraide constitue une bonne ressource. Enfin, l'organisation des soins de confort pourrait être davantage formalisée comme l'organisation de SP de fin de vie et soutenu par des protocoles correspondant à des guides de pratique qui permettraient de lever certaines ambiguïtés, comme celle à propos des médicaments à donner alors que la fin de traitement est imminente.

Un soutien direct pour les SP de fin de vie aux infirmières. Une autre piste à explorer serait de clarifier les rôles et les compétences nécessaires en matière de SP de fin de vie. Cela pourrait signifier d'impliquer davantage l'infirmière dans le processus de décision entourant la cessation de traitement, le passage à ce niveau de soins et la continuité des soins. L'appellation « soins de confort » semble minimiser l'expertise et les compétences requises pour prodiguer des SP de qualité. Une formation spécifique sur les SP de fin de vie pourrait être offerte aux infirmières et, plus largement, au personnel des USI. La maîtrise de certains savoirs ou savoirs faire, comme le dépistage de la détresse et la gestion de symptômes, pourrait ainsi être améliorée. De telles mesures pourraient aussi permettre aux infirmières de ne pas avoir l'impression de porter la responsabilité des conflits internes, reliés par exemple à la crainte que le patient ne souffre inutilement ou à celle de provoquer la mort, correspondant d'ailleurs à certains dilemmes éthiques décrits lors de l'étude 3. D'ailleurs tout comme dans l'étude 3, cette étude fait ressortir que des épisodes difficiles et une souffrance éthique poursuivent les infirmières dans leur vie hors travail. Il apparaît qu'au-delà des connaissances techniques sur les SP de fin de vie, des échanges suscitant une réflexion et un bris du silence pourraient aussi s'établir. Les épisodes de soins de fin de vie qui ont été observés pourraient d'ailleurs constituer du matériel utile pour d'éventuelles études de cas.

Tout comme le démontre l'étude 1, cette étude illustre que le contexte des USI n'est pas particulièrement propice aux soins de fin de vie. L'étude 2 apporte des nuances et fait ressortir qu'en s'appuyant sur le collectif de travail (la disponibilité de ressources humaines qualifiées) de même que sur le lien avec les familles, source importante de reconnaissance et de bénéfices personnels, les infirmières arrivent à conserver l'aspect satisfaisant de leur travail. Par contre, certaines des stratégies seraient coûteuses comme, par exemple, rogner sur le temps personnel. La clarification des rôles, la formation et les discussions de cas pour clarifier les rôles et renforcer les compétences des infirmières et de toute l'équipe en SP de fin de vie sont également des avenues prometteuses. En somme, les critères du travail de qualité, celui qui apporte une satisfaction face aux soins de fin de vie, sont 1) que le patient ne souffre pas et 2) que la famille soit bien accompagnée.

DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 3

L'étude 3 se distingue des études 1 et 2 en mettant l'emphase sur les stressseurs moraux. Elle fait ressortir des dilemmes éthiques associés aux stressseurs suivants : la perception d'acharnement thérapeutique, les arrêts de traitement ou la perception d'euthanasie, la souffrance de l'autre et se sentir incapable de la soulager, le manque de respect de la volonté du patient, et le mensonge sur l'état du patient.

Les dilemmes et la souffrance éthiques. Comme constat discuté à la suite de l'étude 1 et d'ailleurs repris avec l'étude 2, les sources de stress émotionnelles semblent elles-mêmes découler de stressseurs organisationnels et professionnels, dont l'absence de directives organisationnelles à l'égard de la prise de décision médicale sur le niveau de soin, le plan thérapeutique ou

l'encadrement des soins de fin de vie. Les sources de stress moral seraient liées au vide éthique qui existe face à des patients fortement hypothéqués et aussi à la difficulté qu'éprouve l'infirmière à prendre la parole lorsqu'elle est en présence d'un dilemme éthique. Souvent, lors de questionnements éthiques, les infirmières ne bénéficient pas d'espace de discussion pour en parler, se réfugiant dans un silence qui peut durer plusieurs années. La présente étude met d'ailleurs en relief la solitude de l'infirmière. Les dilemmes vécus sont souvent en lien avec l'absence de leur consultation lors de l'établissement du plan thérapeutique. De la perspective des infirmières, elles perçoivent avoir peu de pouvoir décisionnel alors qu'on leur demande d'assumer de lourdes responsabilités (p.ex. administrer le médicament létal). Elles ne perçoivent d'ailleurs aucun soutien lorsque vient le temps de poser le geste qui entraîne la fin de vie. Ce contexte de travail témoigne d'un déséquilibre entre la demande psychologique qui s'y rapporte, laquelle est élevée («infliger la mort») et le faible degré d'autonomie perçu (elles perçoivent qu'elles ne peuvent pas donner leur opinion librement).

La non-résolution des dilemmes et une souffrance éthique.

Les résultats illustrent de plus que les infirmières sont pour la plupart démunies quant à la résolution, voire la non-résolution, de ces dilemmes. La plupart du temps, elles suspendent leur jugement professionnel pour s'en remettre à l'autorité médicale, et ce, même si cette autorité peut commettre une faute. Une rupture est perçue sur le plan des valeurs qu'elles jugent important de préserver lors de situations critiques (bienveillance, sollicitude, respect, dignité). Le manque de congruence qu'elles perçoivent entre leurs valeurs de soin et leurs actes cliniques, érode le sens que leur travail leur apporte, ainsi que la satisfaction d'accomplir ce même travail. Ces situations entraînent pour la plupart une souffrance éthique dont les effets sont la perte de sens au travail et le détachement (déchirure symbolique). Selon le rapport français cité lors de la recension, une souffrance morale ou éthique est ressentie par une personne à qui on demande d'agir en opposition avec ses valeurs professionnelles, sociales ou personnelles. Nos résultats nous permettent d'observer qu'une souffrance éthique est aussi ressentie par une personne qui se sent incapable de parler ouvertement de ce qu'elle vit ou voit au sein de son organisation¹¹⁰.

DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 4

Ces dilemmes ont été rapportés aux gestionnaires lors de l'étude 4. Ces derniers ont été invités à y réagir en explorant des mesures organisationnelles qui pourraient soutenir l'infirmière pour leur prévention ou leur résolution. Les gestionnaires ont reconnu l'ampleur de la souffrance éthique. Ils ont cependant constaté le manque d'efficacité des comités d'éthique clinique comme mesure de soutien à la résolution de dilemmes éthiques et ont eu peu de solutions à proposer.

L'impuissance des gestionnaires à trouver des mesures organisationnelles de soutien

Pour expliquer l'impuissance des gestionnaires à trouver des mesures de soutien organisationnelles, trois sources de tension, ou paradoxes en management suivants émanent de l'analyse des résultats.

Normativité et espace réflexif. Premièrement, il semble que la création d'espaces réflexifs, et le développement de la capacité réflexive des personnels soignants, soient peu encouragés et trouve difficilement une place au sein de l'ensemble des organisations. Seulement deux des cinq milieux consultés ont offert les services d'une ressource ou des formations sur les risques éthiques de la pratique professionnelle et créé des espaces informels de discussion sur les dilemmes éthiques. Or, il s'avère que ces espaces sont essentiels mais insuffisants et d'ailleurs peu fréquentés par les infirmières selon les résultats de l'étude 3.

Individualité et collectivité. Deuxièmement, les dilemmes moraux engendrés en collectivité ne sont pas vécus au sein des collectivités, ni même au sein de leur propre groupe de professionnelles. Cette absence d'un système de référence commun complique la capacité qu'ont les gestionnaires à orienter, à appuyer – et ultimement à légitimer – les actions pour mieux soutenir les infirmières en souffrance éthique. S'ajoutent les ambiguïtés à l'égard des repères organisationnels de soutien souvent confus et peu nombreux. En lien avec les résultats des études 1 et 2, la définition même de la fin de vie au sein des diverses USI doit aller au-delà du niveau de soins de confort et les protocoles de fin de vie et de soin sont à construire ou à adopter. Cette fragmentation au sein des organisations se traduit également en une préoccupation accrue pour les infirmières à la préservation de leur propre place et même de leur survie dans l'organisation, et ce, aux dépens d'une solidarité entre collègues. L'absence de collaborations interprofessionnelles contribue à maintenir une vision cloisonnée, maintenant ainsi des silos professionnels dans l'organisation en maintenant bien en place, la souffrance éthique au travail.

Autonomie et responsabilité. Troisièmement, on retrouve un paradoxe opposant autonomie et responsabilité, lequel a fait ressortir pour les infirmières ce que Lallement et al. nomment une « autonomie sous contrainte »¹¹¹. Cette situation est complétée par une surcharge en termes de responsabilité qui demeure trop souvent non partagée, du moins en ce qui concerne les dilemmes moraux et la souffrance éthique. Or cette responsabilisation nouvelle exigée par le nouveau management public¹¹² expose les employés à des risques accrus lorsque les ressources et les instances de soutien adéquates ne sont pas également mises en place.

Deux milieux se sont penchés sur le problème des dilemmes éthiques vécu par les infirmières mais sans grand résultat. Pour les gestionnaires disant remédier à la souffrance éthique, (deux milieux hospitaliers), ce soutien qui rejoint 10,4% de l'ensemble du groupe de participants de ce volet se concrétise par le renforcement du modèle de conformité (juridique et déontologique) associé au respect des normes professionnelles et organisationnelles. Cette forme de soutien se concrétise par la mise en place d'un bureau d'éthique clinique. On privilégie aussi des formations en éthique afin de mieux outiller le personnel. Cette solution organisationnelle visant le renforcement du modèle de conformité apparaît pourtant en tension avec ceux et celles, soit 25,6% des gestionnaires rencontrés, qui expriment le besoin d'une autre forme de soutien qui serait plus proche des réalités cliniques des infirmières enchâssées dans les contextes spécifiques. D'ailleurs, très peu d'infirmières des milieux concernés ont mentionné l'utilisation de ces ressources. De plus, les conditions organisationnelles traditionnelles auraient plutôt tendance à accentuer les tensions¹¹³. La souffrance présente ne résulte pas tant d'un nombre accru de situations conflictuelles et d'insatisfactions en milieu de travail, mais du fait que les organisations ne disposent plus de moyens ni de dispositifs leur permettant d'adresser les insatisfactions, les attentes et les demandes de leurs salariés, en d'autres mots, de cibler directement la source des dilemmes et de la souffrance.

Des pistes de solutions émergent de cette analyse

Une organisation soucieuse de l'éthique manifesterait une conscience autant dans ses processus décisionnels que dans le respect de ses procédures¹¹⁴. Pour les gestionnaires, il y a bien une prise de conscience des questions éthiques au sein de leur milieu, de même qu'une préoccupation. Ils reconnaissent le lien entre certaines situations cliniques et la souffrance éthique. Toutefois, l'impuissance est perceptible quant aux conditions à mettre en place pour mieux les soutenir et aussi à l'égard du mode de gestion nécessaire à son soutien. Dans cette perspective, l'éthique organisationnelle est non seulement liée au leadership du gestionnaire, mais trouve aussi

sa concrétisation dans des environnements qui permettent un tel développement, soit des environnements capacitants ou agissant selon les principes d'apprentissage de l'organisation apprenante¹¹⁵. 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 »¹¹⁶. Ce concept se définit autour de cinq vecteurs d'apprentissages : la pensée systémique (*Systematic Thinking*), la maîtrise personnelle (*Personal Mastery*), les modèles mentaux (*Mental Models*), la vision partagée (*Shared Vision*) et l'apprentissage collectif (*Team Learning*)¹²⁰. L'instauration d'une organisation apprenante vise l'apprentissage individuel, collectif et organisationnel. Cet apprentissage s'inscrit dans une logique de professionnalisation où les gens collaborent et réfléchissent ensemble à l'amélioration constante de l'organisation.

Ce sont ainsi les acteurs impliqués dans les soins complexes qui peuvent générer les façons de contrer les stressés directement à la source. Un milieu de travail renforçant un modèle de «capabilités» serait mieux adapté aux transformations du travail basé sur les connaissances^{117,118}. Ainsi, comme principale piste de solution, cette étude suggère de s'inspirer des modèles de «capabilités» afin de créer un environnement de travail qui permettrait aux infirmières : « *de développer de nouvelles compétences et connaissances, d'élargir leurs possibilités d'action, leur degré de contrôle sur leur tâche et sur la manière dont [elles] la réalisent c'est-à-dire, leur autonomie* »¹¹⁷. L'intégration d'une approche palliative peut constituer une belle occasion pour s'inspirer de ces modèles d'organisation apprenante.

DISCUSSION DES RÉSULTATS DE L'ÉTUDE 5

Un modèle de «capabilités» reconnaît l'autonomie, la mobilisation des ressources humaines et serait susceptible de diminuer les sources de souffrance et de favoriser le sens au travail. Ces concepts sont centraux dans le modèle final validé par l'étude 5, où les deux hypothèses de départ ont été vérifiées. Premièrement, le modèle développé fait ressortir 3 grands facteurs : le manque d'autonomie, le manque de ressources humaines et la difficulté à faire face à la détresse des patients et de la famille. En prenant également en compte l'intensité du travail et la qualité des rapports sociaux, incluant le fonctionnement de l'équipe et la qualité des relations interpersonnelles, le nouveau modèle explique davantage que le modèle initial. Le modèle élaboré lors du présent projet met en relief cinq des six axes récemment proposés par le ministère français du travail pour expliquer les principaux facteurs de risques psychosociaux au travail. Ce modèle permet d'expliquer plus de 80 % de la variance de la satisfaction au travail des infirmières et 40% de la variance de la détresse émotionnelle. Le manque de ressources humaines constitue le principal facteur prédictif du modèle, à la fois pour la satisfaction au travail et la détresse émotionnelle. Dans le contexte appliqué des SP de fin de vie, ce modèle renforce l'importance de favoriser la collaboration interprofessionnelle et l'accès à une équipe interdisciplinaire spécialisée en SP décrit dans les études qualitatives 1 et 2. Ce résultat suggère de s'attarder prioritairement à l'accès aux ressources humaines et au renforcement du collectif de travail.

Deuxièmement, le *Sens au travail* exerce un rôle de médiateur entre l'*Autonomie* et la *Satisfaction au travail*. La relation entre l'*Autonomie* et la *Satisfaction au travail* de l'infirmière serait modulée par la perception du *Sens au travail* des infirmières. Non seulement il importe que l'organisation permette à l'infirmière de travailler avec autonomie, c'est-à-dire avec une participation active dans les processus de décision, mais également que cette dernière puisse valoriser ce travail (importance) et le trouver cohérent avec ses propres valeurs (cohérence) pour

être satisfaite. À la fois l'organisation et l'infirmière ont un rôle actif à jouer pour qu'une cohérence entre les valeurs de la personne et celles de l'organisation puisse s'intégrer.

Limites et force de cette étude. Notons qu'il s'agit d'une démarche innovante dont les résultats sont très en lien avec deux importantes études européennes qui ont également mis en relief l'importance de la qualité du travail d'équipe et des relations interpersonnelles. En intégrant ces dimensions de l'environnement de travail tout en considérant les valeurs et les enjeux émotionnels autour de la souffrance, c'est la première fois qu'un modèle d'équations structurales prenant appui sur ces écrits est proposé et testé empiriquement. Un faible taux de participation restreint la validité externe. Des répliques auprès d'autres échantillons de travailleurs de la santé sont nécessaires. Le modèle hybride final a toutefois été testé avec succès sur la deuxième moitié du même échantillon. Non seulement les indices d'ajustement demeurent satisfaisants, mais la deuxième validation permet d'expliquer à nouveau plus de 80% de la variance de la satisfaction au travail des infirmières et 40% de la détresse, ce qui témoigne d'une cohérence et fournit un premier appui de taille à sa validité.

INTÉGRATION

Les résultats de l'Étude 1 montrent clairement la présence de stressés vécus par les infirmières en USI où une proportion importante de personnes dans un état critique décède. Le fait de donner accès à un soutien collectif pour le développement de leurs compétences en SP et ainsi reconnaître les SP de fin de vie en contexte d'USI constitue une stratégie prioritaire à mettre en place. Les conclusions de l'étude 2 font d'ailleurs ressortir que l'équipe apparaît comme une ressource incontournable pour l'infirmière et que des mesures visant à clarifier les rôles et assurer la place de l'infirmière dans le processus de décision (niveau de soins, fin de traitement, médication) s'imposent. Dans les deux études : le développement de compétences individuelles et collectives pour détecter les inconforts et mieux soulager, pour faire face ou éviter les ambiguïtés (ex. : traiter alors que la fin de traitement s'annonce), composer avec les demandes parfois conflictuelles des familles, mieux les accompagner tout en se préservant, composer avec le jugement des collègues, mieux encadrer la fin de vie sont nécessaires. Une des pistes pour améliorer les compétences en soins de fin de vie serait de susciter des discussions et réflexions autour de cas cliniques en favorisant des modèles de « capacités » comme le suggèrent par ailleurs les conclusions de l'étude 4. Toutes les études menées dans le cadre du présent projet font ressortir les exigences émotionnelles et particulièrement la difficulté à gérer la détresse du patient et de la famille. La nécessité de la mise en œuvre de programmes de soutien émotionnel concomitant à l'implantation de modèles de soins palliatifs constitue une autre piste de solutions.

Enfin, les 4 études qualitatives mettent en lumière la difficulté inhérente à la pratique de SP de fin de vie selon une approche mixte et particulièrement dans un milieu spécialisé comme les USI. Les conflits de valeurs, les dilemmes éthiques et la souffrance éthique ont été précisés. Même l'étude 5, en reconnaissant l'effet médiateur du *Sens au travail* entre l'*Autonomie* et la *Satisfaction au travail*, réfère aux domaines des valeurs (cohérence) et à l'importance de reconnaître les conflits possibles. L'étude réalisée auprès des gestionnaires (étude 4) fait toutefois ressortir l'ampleur du défi et l'impuissance perçue des gestionnaires interrogés à trouver des solutions à ces problèmes de souffrance éthique qui nécessitent davantage que la mise en place de comités ou de structuration. Il est clair que la solution n'est pas simple.

L'ensemble des cinq études permet de converger autour de la conclusion suivante : le

modèle de stress fournit des orientations pour l'organisation de SP de fin de vie. Il suggère de prioriser les ressources humaines et de prendre en compte le sens au travail. Mobiliser les valeurs et le sens dans le développement de compétences individuelles et collectives selon un modèle de «capabilités», correspondant aux principes de l'organisation apprenante, semblent des pistes d'action prometteuses.

5 PISTES D'ACTION ET RETOMBÉES

Dès l'élaboration de ce projet, un comité de suivi a été créé et les membres de ce comité ont participé aux ateliers menés à différents moments clés du déroulement du projet, incluant la stratégie de diffusion des résultats. Le plan de diffusion découle donc des échanges entre les chercheurs, les membres du comité de suivi ainsi que les autres participants (cliniciens et chercheurs) aux ateliers. Le guide de Reardon et al.¹¹⁹ pour la diffusion des résultats a été respecté. Plus précisément, il comporte les 5 principes suivants : la détermination du message, le public cible, le messenger, la méthode de transfert et les répercussions escomptées. Les messages clés issus du projet ont été formulés sous la forme des recommandations suivantes :

Sur le plan organisationnel :

- reconnaître les SP de fin de vie comme une spécialité;
- développer des mécanismes de prise de décision collective sur le niveau de soin (intra et interprofessionnels);
- améliorer l'accès aux RH compétentes et reconnaître les SP de fin de vie dans l'assignation des patients et des fonctions;
- aménager un espace pour les familles;
- développer une culture de l'éthique;
- soutenir et préserver le collectif comme soutien aux infirmières;
- clarifier les protocoles de fin de vie en mettant en évidence les valeurs à préserver au sein de l'organisation.
- développer des indicateurs de qualité et renforcer la qualité des soins : source de sens!

Sur le plan professionnel :

- soutenir les compétences individuelles et collectives en SP;
- mettre en place des programmes complémentaires à ces programmes en accentuant le développement de la compétence éthique individuelle et collective;
- utiliser des modèles d'apprentissage basés sur des cas cliniques et impliquer les acteurs; favoriser la collaboration avec les équipes spécialisées en SP;
- améliorer les mécanismes de communication et de continuité de l'information entre l'équipe et avec la famille;
- développer des protocoles de soins et baliser des pratiques (guides de pratique);
- instaurer un modèle ou processus de la décision éthique au sein des équipes de travail.

Enfin, sur le plan émotionnel :

- reconnaître l'exigence émotionnelle inhérente à l'accompagnement en fin de vie;
- soutenir les soignants dans l'intégration de leur expérience de souffrance (éthique et émotionnelle);
- accompagner les professionnels dans leur recherche de mécanismes de régulation émotionnelle;

- créer des espaces de parole;
- explorer et mobiliser les valeurs et le sens.

Le plan de diffusion s'articule selon quatre niveaux: local régional, provincial, fédéral et international. Sur le plan local et régional, les rencontres de rétroaction tout au long du projet ont permis l'échange et le transfert de connaissances. Deux journées complètes d'application des connaissances ont été réalisées à la fin du projet dans le cadre d'un atelier subventionné par les IRSC. Un café scientifique financé par l'IRSST a été ajouté à cet atelier. Pour la diffusion provinciale, des copies du rapport final seront acheminées à la DQC, à l'INESSS, au MSSS, à l'OIIQ, au RQSP et pour la diffusion canadienne à l'ACSP ainsi qu'à tous les partenaires du projet dont plusieurs bénéficient de leurs propres canaux de diffusion. Afin de rejoindre un auditoire de cliniciens, des présentations sont prévues au congrès du RQSP et de l'ACSP. Sur le plan international, un volet scientifique de diffusion se poursuit. Enfin, l'application de plusieurs des recommandations débutera avec la mise en œuvre du projet SATIN II.

CONCLUSION

Dans un contexte d'organisation des SP et de pénurie de main-d'œuvre, le développement d'un modèle théorique, tel que réalisé avec le projet SATIN I, permet de guider le développement de futures études évaluatives. L'implantation de la politique québécoise de SP de fin de vie présente des défis de taille, mais également des occasions uniques de développements théoriques, méthodologiques et d'intervention. L'intégration d'approches palliatives dans un contexte de recherche participative et évaluative constitue une suite logique à SATIN I. C'est d'ailleurs dans cette foulée que le projet SATIN II a été élaboré. Le projet SATIN II devient la prochaine étape. Il propose la mise en œuvre et l'implantation concomitante de 4 programmes de soutien au travail, au sein de 4 organisations différentes, en SP de fin de vie selon une approche participative qui intègre différents acteurs selon les principes de l'organisation apprenante.

ANNEXES

ANNEXE A

Liste de Tableaux

Tableau 1. *Description des variables du modèle initial de stress au travail, questionnaires associés, et justification des variables ajoutées pour l'élaboration du modèle enrichi à tester*

Tableau 2. *Description des sites et des participants pour l'étude 1 (Stresseurs en USI)*

Tableau 3. *Description des types de stresseurs en USI selon trois catégories et illustration avec verbatim (Étude 1)*

Tableau 4. *Portrait des données recueillies dans les unités de soins intensifs A et B(Étude 2)*

Tableau 5. *Éléments considérés comme difficiles et satisfaisants par les infirmières lors des épisodes (n=8) de soins de fin de vie observés (Étude 2)*

Tableaux 6 à 9 : Étude 5

Tableau 6. *Description de l'échantillon (N =751)*

Tableau 7. *Description des variables retenues pour le modèle enrichi de stress au travail (N = 751)*

Tableau 8. *Analyses factorielles confirmatoires avec coefficients de pattern et indices d'ajustement (n = 376)*

Tableau 9. *Analyse factorielle confirmatoire du modèle D (n = 376)*

Liste de Figures

Figure 1. *Modèle de stress au travail initial*

Figure 2. *Modèle de stress au travail enrichi*

Figure 3. *Modélisation de la situation de travail de l'infirmière dispensant des soins de fin de vie en USI (Étude 2)*

Figure 4. *Modèle hybride de stress au travail testé sur la première moitié de l'échantillon (Étude 5)*

Figure 5. *Modèle hybride de stress au travail validé auprès de la seconde moitié de l'échantillon (Étude 5)*

Tableau 1. Description des variables du modèle initial de stress au travail, questionnaires associés, et justification des variables ajoutées pour l'élaboration du modèle enrichi à tester¹

Description	Concepts	Variables initiales + Ajout pour enrichir le modèle *	Justification
DEMANDES			
Organisationnelles	Demandes de l'organisation	Demandes – JCO ¹²⁰ Efforts- ERI ¹²¹ Autres facteurs organisationnels -ORFO ¹²² ; - Ressources Humaines et Matérielles* - Communication et Climat*	Études : Stresseur (I) Ergonomique (II) Dilemmes (III)
Professionnelles	Demandes liées à l'expertise professionnelle	NSS ¹²³ : - Difficultés de traitements - Conflits avec médecins ORFO : - Formation et Compétences*	Études : Stresseur (I)
Émotionnelles	Demandes liées au contexte émotionnel et existentiel des SP	NSS : - Détresse famille et pt - Mort/deuil - Ventilation des émotions Problèmes moraux - SCQ * ¹²⁴	Étude Dilemmes (III)
RESSOURCES			
Organisationnelles	Autonomie	Humanisation du travail – OPP ^{125,126} Récompenses- ERI Latitudo décisionnelle - JCO Reconnaissance - PSYCLI * ¹²⁷ Soutien de l'administration * et Respect des congés - NWI * ¹²⁸	Écrits + Étude Stresseur (I) Étude Ergonomique (II) Étude Dilemmes (III)
Professionnelles	Compétence collective (Rapports sociaux)	Soutien du cadre; de l'équipe - NWI * Fonctionnement d'équipe ¹²⁹ : - Soutien interpersonnel – FI-SI * - Gestion du travail d'équipe – FI-GE *	Écrits + Étude Stresseur (I) Étude Ergonomique (II) Étude Dilemmes (III)
Émotionnelles	Perception des compétences	Perception Compétences -PCISP * ¹³⁰	Étude Stresseurs (I)
SENS			
Signification	Importance du travail	Sens du travail – EW et MPW* ¹³¹¹³²	Travaux antérieurs
Cohérence	Valeurs individuelles vs organisationnelles	Cohérence - EW*	Idem + Étude dilemmes
Orientation	Guidance des actions	Orientation - MPW*	Idem
VARIABLES DÉPENDANTES			
Satisfaction au travail		Satisfaction au travail-globale - JDS ¹³³ chez les infirmières : plaisir au travail et qualité des soins - NJSS* ¹³⁴	Étude ergonomique (II)
Bien-être	Détresse	Indice détresse psychologique - IDP ¹³⁵	

¹Pour une description des questionnaires voir aussi l'Annexe B : Précisions sur les questionnaires utilisés pour l'Étude

Tableau 2. Description des sites et des participants pour l'étude 1 (Stresseurs en USI)

Site	Urbain ou Rural	Statut universitaire	Milieu ouvert ou fermé	Ressources en soins palliatifs	Sexe		Âge moyen	Âge (ET)	Éducation			Années d'expérience	
									Diplôme collégial	B.Sc.	M.Sc.	USI	Total
					Homme	Femme							
A	Urbain	Oui	Semi- fermé	Oui	1	6	37,4	12,1	4	3	0	10,7	14,9
B	Urbain	Oui	Fermé	Non	0	6	43	12,3	5	0	1	14,1	21,0
C	Rural	Non	Ouvert	Non	0	9	36,2	5,9	4	5	0	10,6	13,0
D	Urbain	Oui	Fermé	Oui	0	12	44,9	8,5	4	8	0	14,0	20,0
E	Urbain	Oui	Fermé	Oui	1	7	35	6,5	5	2	1	6,6	8,1

Tableau 3. Description des types de stressseurs en USI selon trois catégories et illustration avec verbatim (Étude 1)

Stresseurs	Définition	Type de stressseurs	Verbatim
Organisationnels	Demandes liées à l'organisation du travail et au contexte particulier dans lesquels les infirmières évoluent	<p>Manque de programmes structurés en SP de fin de vie: Manque ou absence d'une culture de soins palliatifs dans les USI</p> <p>Ressources Matérielles : Manque de lits, peu d'espace, pas de lieu de repos pour les familles, manque d'intimité et confidentialité</p> <p>Ressources Humaines : Absence d'une équipe spécialisée en SP; manque de disponibilité de certains professionnels (ex : travailleur social, agent de pastorale) les soirs, nuits et fins de semaine</p> <p>Demandes conflictuelles (modèle mixte): Avoir à prodiguer simultanément pour différents patients des soins curatifs et palliatifs</p> <p>Manque de continuité du plan de traitement : Changement du niveau de soins d'un médecin à l'autre, absence de consensus dans l'équipe médicale sur le plan de traitement du patient</p> <p>Manque de compétences professionnelles en SP de fin de vie : Manque de formation dans la gestion des symptômes de fin de vie, les démarches administratives à initier lors d'un décès, etc.</p>	<p>« Aux soins intensifs, on sauve les gens. On n'est pas en fin de vie, aux soins intensifs. Il n'y a pas cette mentalité. Ce n'est pas dans la population, ça, non... Aux soins, c'est sûr qu'il y a des chances qu'il puisse survivre »</p> <p>« J'avais une famille, justement, qu'on attendait un frère qui venait de l'extérieur pour débrancher. On attendait. Mais j'avais toujours la salle d'opération qui, elle, vite, vite, vite, puis vite, vite, vite... puis ça a donné que la sœur, la fille du patient a entendu ça. Puis là, elle se disait, c'est parce que là, s'il faut le débrancher, on l'attendra pas (...) j'en ai encore des frissons (...) Bon, j'ai dit voyons là, on parle de votre père, c'est vous la priorité (...) mais je trouvais ça... j'ai même pas de mot...Bien, c'est inhumain »</p>
Professionnels	Demandes et exigences liées au rôle professionnel de	Difficulté de communication avec la famille : Limites dans l'information que l'infirmière peut fournir aux familles, nombreuses questions à répondre, plaintes	“Protocols. (...) Directions, you know, it's not left to the individual nurse or even resident or, staff person to have to

l'infirmière

Difficulté de collaboration avec l'équipe médicale concernant les SP de fin de vie en USI :

Manque d'implication des infirmières dans la prise de décision et manque de leadership des médecins dans la prise de décision concernant l'arrêt de traitement et le niveau de soins

Absence de protocole de soins ou de guide de pratiques pour les SP de fin de vie

anguish over decisions that have been made because it is about the things that you should be doing for a patient who is dying. (...) They don't have to make the call, they don't have to feel guilty that "oh, you know, I should have done this, or I should've done that", no, this is what we'll be doing."

Émotionnels

Demandes émotionnelles et préoccupations existentielles associées à la pratique de SP de fin de vie

Stresseurs moraux : Inconfort à agir selon ses propres valeurs lorsque des traitements ou mesures extraordinaires sont prodigués

Manque de soutien émotionnel : Absence d'un lieu de parole pour exprimer/ partager sa souffrance; donner le traitement lié à la mort

Gérer la détresse du patient et de la famille : Difficulté à répondre aux besoins d'accompagnement et de soutien du patient et de la famille; ces derniers ne sont pas considérées dans l'assignation des patients

« Cette charge-là de la famille tout autour qui te regarde puis qu'ils disent, ils la débranchent, puis t'arrives avec ta seringue pour soulager. Si elle meurt 10 minutes plus tard, là...Qu'est-ce qui est remarqué? Que tu l'as soulagée ou que tu l'as fait mourir? Malheureusement, ce qu'ils retiennent, c'est que tu l'as fait mourir... »

Tableau 4. *Portrait des données recueillies dans les unités de soins intensifs A et B (Étude 2)*

Description	Site A	Site B	Total
Entretiens avec infirmières cadres et infirmières conseils et cliniciennes ou formées en SP	2	6	8
Nombre d'infirmières observées	5	9	14
Nombre d'infirmières rencontrées individuellement post observation	2	5	7
Nombre de quarts observés (jour, soir, nuit)	7	23	30
Nombre d'heures d'observation	42 heures	137 heures	179 heures
Épisodes de soins de fin de vie observés	3	5	8

Tableau 5. *Éléments considérés comme difficiles et satisfaisants par les infirmières lors des épisodes (n=8) de soins de fin de vie observés (Étude 2)*

	Difficile	Satisfaisant
Relation avec patient	<i>Sentir que le patient a souffert, qu'il n'était pas confortable</i>	<i>Savoir que le patient est en paix avec la décision de fin de traitement Sentir que le patient n'a pas souffert.</i>
Relation avec famille	<i>Faire face à une famille exigeante : qui demande beaucoup d'explications et qui change d'idée</i>	<i>Que la famille manifeste sa reconnaissance</i>
Relations avec les médecins	<i>Que le médecin remette en question la décision de donner des soins de confort prise par le médecin présent la veille, alors que l'infirmière a déjà commencé à les donner. Donne le traitement prescrit par le médecin, tout en sachant que la famille est prête pour l'arrêter. Administrer un médicament pour stabiliser la pression sanguine alors que la décision d'arrêt de traitement est imminente.</i>	<i>Avoir la collaboration du médecin qui a prescrit rapidement les soins de confort Se sentir en accord avec l'intensiviste quant à la pertinence des soins de confort</i>
Relations avec les autres infirmières	<i>Ressentir le jugement négatif d'une collègue sur l'évaluation que l'infirmière fait de la douleur vécu par le patient</i>	
Organisation des soins et du travail	<i>Ne pas maîtriser la procédure du don d'organes devant la famille.</i>	<i>Avoir le temps de bien expliquer à la famille ce qui se passe. Être impliquée dans le processus de décision en participant à la rencontre du médecin avec la famille.</i>

Tableau 6. Description de l'échantillon (N = 751) (Étude 5)

Variables continues		M	É.T.	Min	Max
Âge (ans)		41,35	(11,37)	21	76
Expérience en tant qu'infirmière (ans)		17,48	(11,30)	1	42
Expérience dans l'établissement (ans)		11,67	(9,88)	0	40
Nombre d'heures de travail/sem.		33,70	(8,10)	0	88
Variables catégoriques		Nombre	Pourcentage		
Sexe	Féminin	694	92,5		
	Masculin	56	7,5		
Niveau de formation	Collégial	214	28,8		
	Université	530	71,2		
Statut de travail	Temps complet permanent	482	66,9		
	Temps partiel permanent	181	25,1		
	Temps complet temporaire	31	4,3		
	Temps partiel temporaire	26	3,6		
Milieu de travail	En établissement (CH)	383	52,0		
	À domicile (CSSS)	326	44,2		
	Maisons de soins palliatifs	28	3,8		
Domaines de pratique	Soins à domicile	318	42,3		
	Soins critiques	249	33,2		
	Soins oncologiques	115	15,3		
	Soins palliatifs	69	9,2		

Tableau 7. Description des variables retenues pour le modèle enrichi de stress au travail ($N = 751$)²

Indicateurs	<i>M</i>	<i>É.T.</i>	Étendue théorique	Étendue réelle	Alpha de Cronbach
Demandes organisationnelles					
Demandes (JCQ)	28,21	3,78	13 – 37	17 – 37	0,77
Efforts (ERI)	18,37	3,11	6 – 24	8 - 24	0,76
Ressources humaines (ORFQ)	2,45	0,57	1 – 4	1,00 – 4,00	0,87
Communication (ORFQ)	2,02	0,52	1 – 4	1,00 – 4,00	0,88
Climat relationnel (ORFQ)	1,80	0,53	1 – 4	1,00 – 4,00	0,88
Ressources matérielles (ORFQ)	1,92	0,64	1 – 4	1,00 – 4,00	0,89
Demandes professionnelles					
Incertitude du traitement (NSS)	1,84	0,52	1 – 4	1,00 – 3,67	0,78
Conflits avec les médecins (NSS)	1,83	0,60	1 – 4	1,00 – 4,00	0,81
Opportunité de formation (ORFQ)	2,44	0,69	1 – 4	1,00 – 4,00	0,91
Compétence au travail (ORFQ)	1,75	0,39	1 – 4	1,00 – 3,56	0,80
Demandes émotionnelles					
Exposition à la mort (NSS)	2,03	0,61	1 – 4	1,00 – 4,00	0,84
Détresse du patient (NSS)	2,17	0,48	1 – 4	1,00 – 3,88	0,83
Impossibilité de ventiler (NSS)	1,94	0,73	1 – 4	1,00 – 4,00	0,81
Problèmes moraux (SCQ)	1,54	0,76	0 – 5	0 – 4,44	0,81
Ressources organisationnelles					
Humanisation du travail (OPP)	3,03	0,84	1 – 5	1,00 – 5,00	0,86
Récompenses (ERI)	31,98	4,79	11 – 44	16 – 44	0,81
Latitude décisionnelle (JCQ)	73,17	8,56	24 – 96	48 – 96	0,73
Reconnaissance (PSYCLI)	3,82	1,41	1 – 7	1,00 – 7,00	0,85
Respect des congés (NWI)	4,99	1,61	2 – 8	2,00 – 8,00	0,66
Soutien de l'administration (NWI)	4,48	1,48	2 – 8	2,00 – 8,00	0,81

² Pour le calcul des statistiques descriptives, les données manquantes ont été imputées à l'aide de la méthode *expectation-maximization* (EM), par bloc de variables.

Ressources professionnelles					
Soutien du cadre infirmier (NWI)	8,62	2,05	3 – 12	3,00 – 12,00	0,87
Relation d'équipe (NWI)	9,22	1,51	3 – 12	3,00 – 12,00	0,72
Soutien dans l'équipe (FI-SI)	3,47	0,63	1 – 5	1,17 – 5,00	0,94
Gestion travail d'équipe (FI-GE)	3,20	0,74	1 – 5	1,00 – 5,00	0,94
Ressources émotionnelles					
Perception compétences (PCISP)	3,51	0,86	1 - 6	1,00 – 6,00	0,97
Sens au travail					
Signification (EW)	4,57	0,53	1 – 5	1,17 – 5,00	0,95
Cohérence au travail (EW)	4,17	0,75	1 – 5	1,00 – 5,00	0,90
Sens au travail (MPW)	5,50	0,92	1 – 7	1,71 – 7,00	0,91
Sens de l'unité (MPW)	5,19	1,09	1 – 7	1,17 – 7,00	0,92
Variables dépendantes					
Satisfaction générale au travail (JDS)	4,96	1,07	1 – 7	1,80 – 7,00	0,80
Plaisir au travail (NJSS)	3,71	0,52	1 – 5	1,60 – 4,90	0,84
Qualité des soins (NJSS)	3,94	0,48	1 – 5	1,75 – 5,00	0,67
Indice de détresse (IDP)	1,72	0,45	1 – 4	1,00 – 4,00	0,89

Tableau 8. Analyses factorielles confirmatoires avec coefficients de pattern et indices d'ajustement ($n = 376$) (Étude 5)

	Modèle A		Modèle B		Modèle C	
	Coef. ^a	r^2	Coef. ^a	r^2	Coef. ^a	r^2
Variabes						
Demandes (JCQ)	0,51	26%	0,81	66%	0,80	64%
Efforts (ERI)	0,54	29%	0,88	77%	0,89	79%
Ressources humaines (ORFQ)	0,76	58%	0,85	72%	0,81	66%
Communication (ORFQ)	0,70	49%	----	----	----	----
Climat relationnel (ORFQ)	0,74	55%	----	----	----	----
Ressources matérielles (ORFQ)	0,59	35%	0,55	30%	----	----
Incertitude du traitement (NSS)	0,80	64%	----	----	----	----
Conflits avec les médecins (NSS)	0,63	40%	----	----	----	----
Opportunité de formation (ORFQ)	0,18	3%	-0,53	28%	----	----
Compétence au travail (ORFQ)	0,50	25%	----	----	----	----
Exposition à la mort (NSS)	0,62	38%	0,64	41%	----	----
Détresse du patient (NSS)	0,79	62%	0,93	86%	0,88	77%
Impossibilité de ventiler (NSS)	0,51	26%	----	----	----	----
Problèmes moraux (SCQ)	0,66	44%	----	----	----	----
Humanisation du travail (OPP)	0,76	58%	0,77	59%	0,74	55%
Récompenses (ERI)	0,78	61%	0,78	61%	0,82	67%
Latitude décisionnelle (JCQ)	0,59	35%	----	----	----	----
Reconnaissance (PSYCLI)	0,71	50%	0,71	50%	0,70	49%
Respect des congés (NWI)	0,36	13%	----	----	----	----
Soutien de l'administration (NWI)	0,64	41%	0,63	40%	----	----
Soutien du cadre infirmier (NWI)	0,54	29%	0,57	32%	----	----
Relation d'équipe (NWI)	0,42	18%	0,40	16%	----	----
Soutien dans l'équipe (FI-SI)	0,71	50%	0,75	56%	0,77	59%
Gestion du travail d'équipe (FI-GE)	0,76	58%	0,80	64%	0,81	66%
Perception des compétences (PCISP)	1,00 ^b	100%	----	----	----	----
Satisfaction générale au travail (JDS)	0,85	72%	0,82	67%	0,82	67%
Plaisir au travail (NJSS)	0,82	67%	0,91 ^c	83%	0,91	83%
Qualité des soins (NJSS)	0,52	27%				
Indice de détresse (IDP)	1,00 ^b	100%	0,73	53%	0,94	88%
Indices d'ajustement du modèle						
	Modèle A		Modèle B		Modèle C	
χ^2 (dl)	1416,930 (351)		235,198 (115)		59,494 (36)	
P	0,00		0,00		0,02	
χ^2 /dl	4,04		2,05		1,65	
RMSEA	0,090 [0,085 – 0,095]		0,053 [0,043-0,062]		0,042 [0,021-0,060]	
CFI	0,741		0,949		0,986	
SRMR	0,096		0,043		0,025	

Tableau 9. Analyse factorielle confirmatoire du modèle D (n = 376)

Modèle D	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8
Coefficients de pattern								
Demandes (JCQ)	0,80							
Efforts (ERI)	0,89							
Ressources humaines (ORFQ)		0,81						
Humanisation du travail (OPP)			0,74					
Récompenses (ERI)			0,82					
Reconnaissance (PSYCLI)			0,70					
Gestion du travail d'équipe (FI)				0,81				
Soutien dans l'équipe (FI)				0,77				
Détresse du patient (NSS)					0,88			
Signification (EW)						0,73		
Cohérence au travail (EW)						0,93		
Satisfaction générale au travail (JDS)							0,82	
Satisfaction au travail infirmière (NJSS)							0,91	
Indice de détresse (IDP)								0,94
Corrélations inter-facteurs								
Intensité au travail (F1)	---							
Manque de ressources humaines (F2)	0,63	---						
Autonomie(F3)	-0,31	-0,69	---					
Rapports sociaux (F4)	-0,14	-0,47	0,71	---				
Exigenceémotionnelle (F5)	0,47	0,30	-0,24	-0,15	---			
Sens au travail (F6)	-0,05	-0,10	0,26	0,19	-0,01	---		
Satisfaction au travail (F7)	-0,48	-0,79	0,73	0,52	-0,32	0,43	---	
Détresse émotionnelle (F8)	0,42	0,56	-0,46	-0,23	0,45	-0,15	-0,61	---
Indices d'ajustement								
χ^2 (dl)	75,351 (52)							
P	0,02							
χ^2 /dl	1,45							
RMSEA	0,035 [0,015-0,051]							
CFI	0,988							
SRMR	0,027							

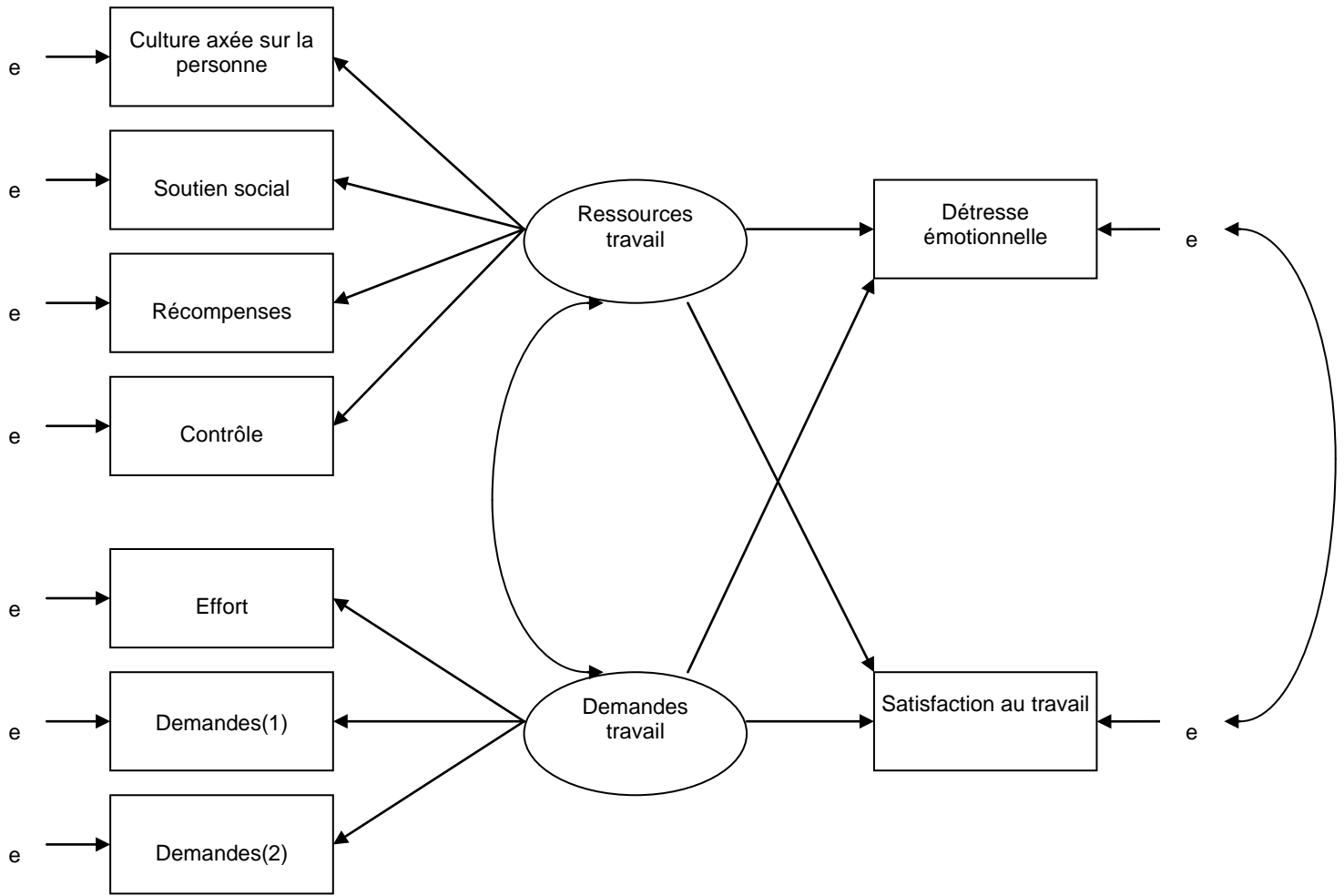


Figure 1.

Modèle intégrateur de stress au travail tel que testé par Fillion et al. (2007). Les indicateurs (variables mesurées) sont représentés par des rectangles et les facteurs (variables latentes) sont représentés par des ellipses. Les flèches droites unidirectionnelles représentent une relation causale, tandis que les flèches courbées bidirectionnelles représentent une corrélation sans lien causal. L'erreur de mesure est représentée par la lettre « e ».

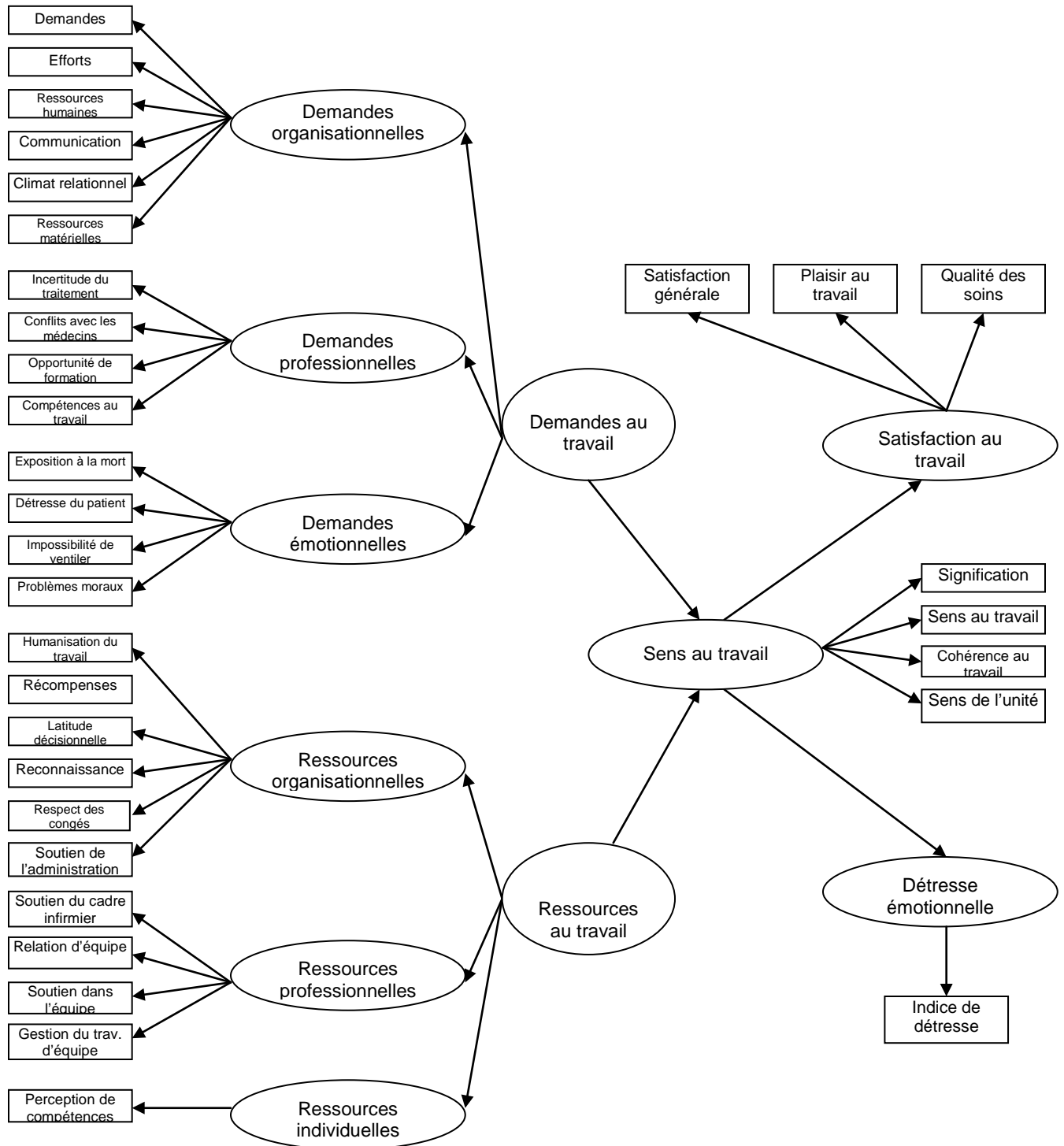


Figure 2. Modèle enrichi de stress au travail. (Les variables sont représentées par des rectangles, les facteurs de premier ordre (mesurés directement par des variables) sont représentés par des ellipses et les facteurs de deuxième ordre (non mesurés par des variables) par des cercles. Les flèches droites unidirectionnelles représentent une relation causale. L'erreur de mesure n'est pas représentée afin d'alléger la figure.)

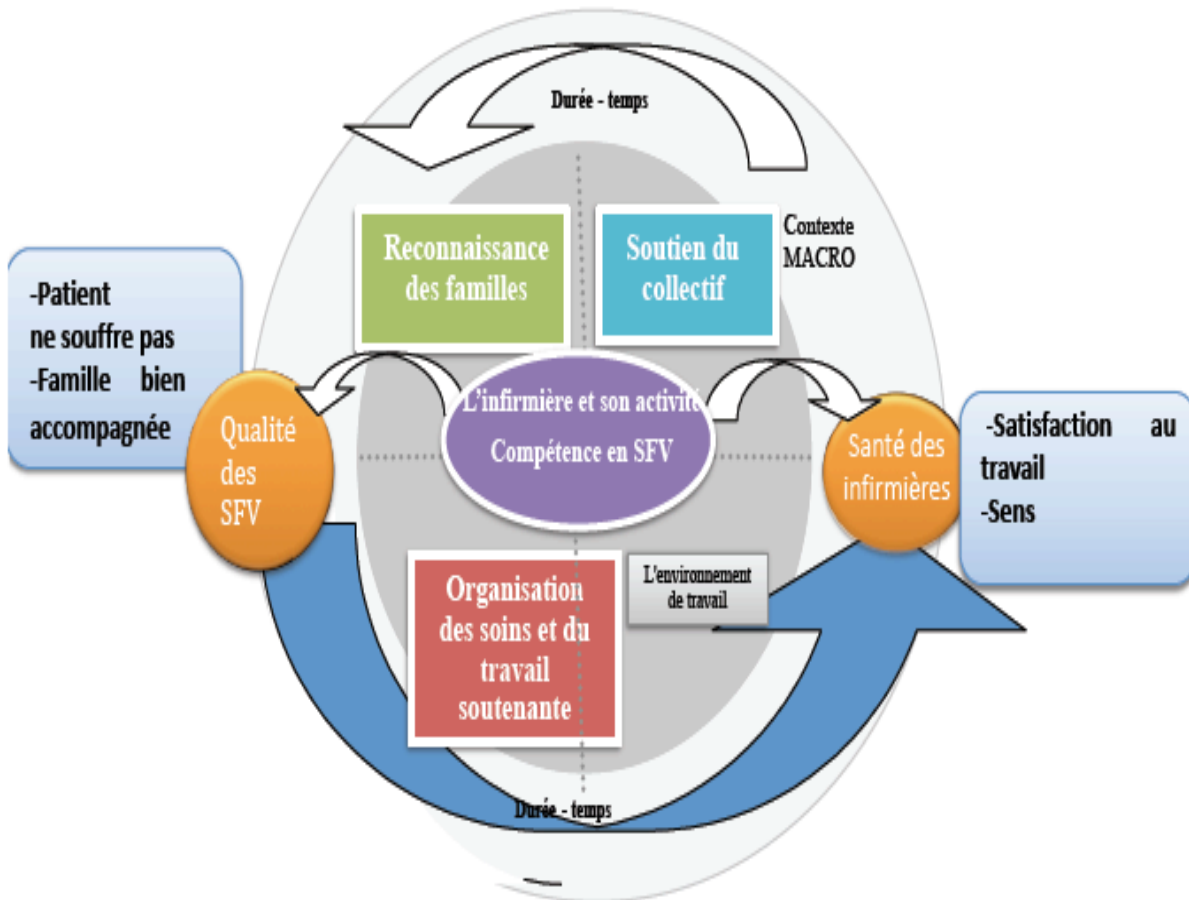


Figure 3. Modélisation de la situation de travail de l’infirmière dispensant des soins de fin de vie en USI (Étude 2)

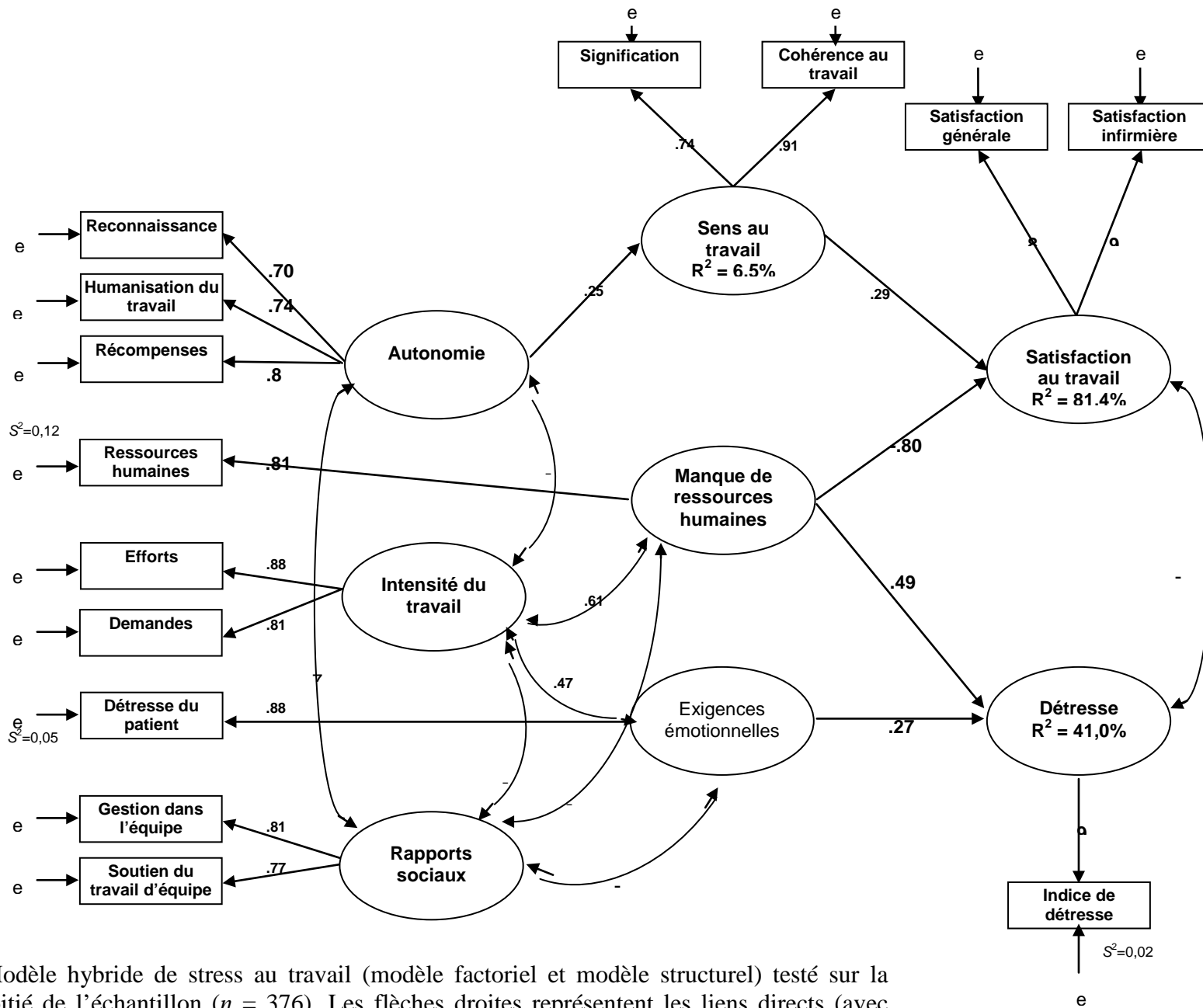


Figure 4. Modèle hybride de stress au travail (modèle factoriel et modèle structurel) testé sur la première moitié de l'échantillon ($n = 376$). Les flèches droites représentent les liens directs (avec coefficients standardisés). Les flèches courbes représentent des corrélations entre les facteurs.

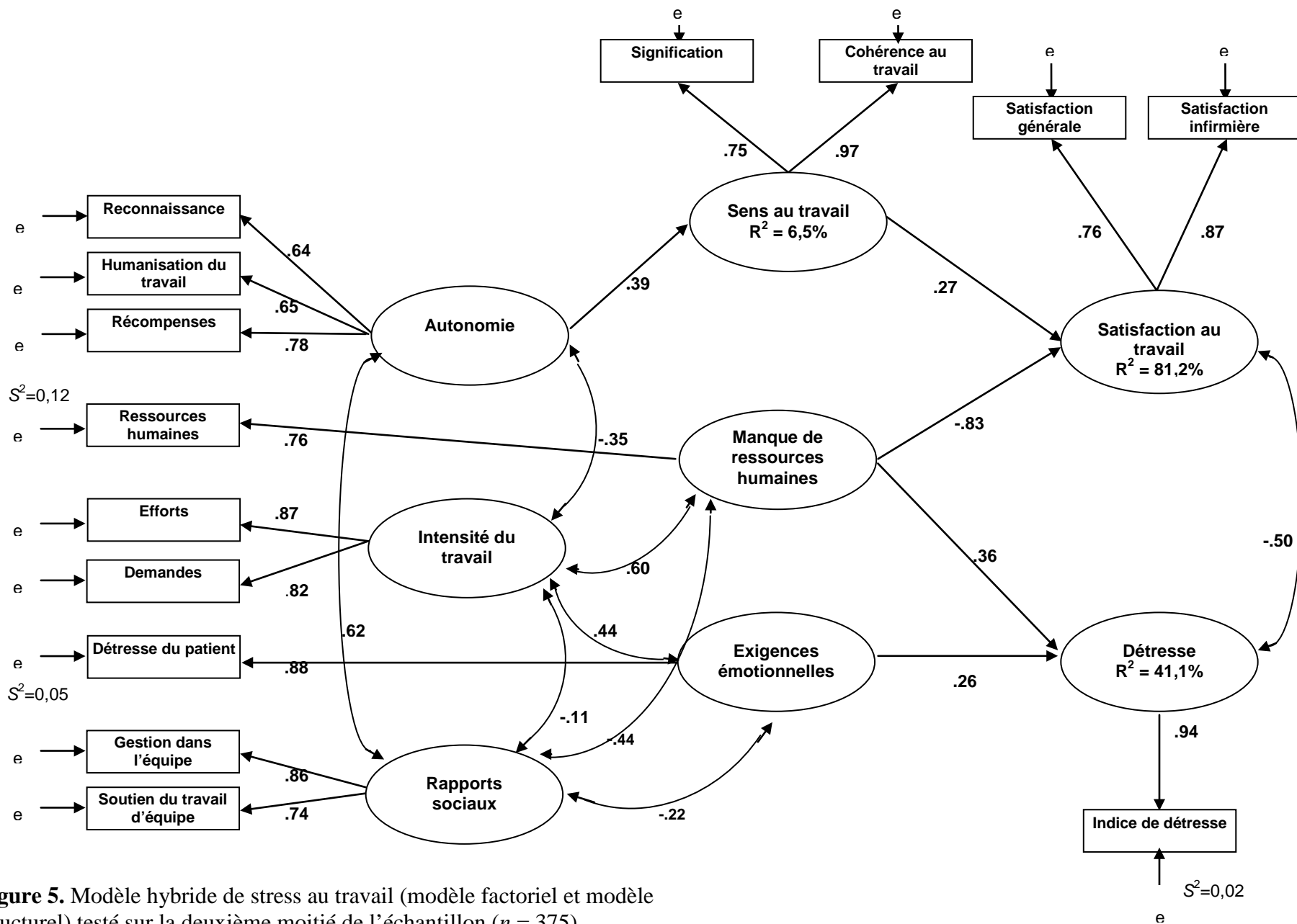


Figure 5. Modèle hybride de stress au travail (modèle factoriel et modèle structurel) testé sur la deuxième moitié de l'échantillon ($n = 375$).

ANNEXES B

B1- Résumé des ateliers d'échanges et de transfert durant le projet

B2- Précisions sur les questionnaires utilisés

B1- Résumé des ateliers d'échanges et de transfert durant le projet

Ateliers Projet SATIN I :

Vers l'amélioration des services et des soins de fin de vie : Mieux comprendre l'impact du milieu du travail sur la **SAT**isfaction au travail et le bien-être des **IN**firmières (SATIN I)

Nom de l'atelier : Atelier I

Date : 28 mai 2008

Nombre de participants : 27 participants

Objectif : L'objectif de l'atelier I est de présenter la démarche, le rôle de chacun des participants (décideurs, cliniciens, équipe de recherche en soins palliatifs et en relations industrielles) et d'amorcer une première réflexion en vue d'améliorer les soins palliatifs de fin de vie.

Thèmes : 1) Présentation du programme de recherche et les études préliminaires qui ont amené à son élaboration; 2) Mandat du comité de suivi; 3) Discussion en regard des activités de recherche prévues à la phase I du programme; 4) Atelier de discussion sur le sens au travail et l'importance d'inclure cette dimension dans l'organisation des services et des soins en fin de vie.

Structure de l'atelier : Présentations suivi d'ateliers de discussion avec retour en plénière

Bref Résumé : La pertinence de s'intéresser au bien-être des infirmières qui prodiguent des soins de fin de vie est primordial selon tous les participants présents pour maintenir la qualité des soins : « Prendre soin du bien-être des infirmières c'est prendre soin du patient » *atelier I*. Le rôle de l'infirmière est essentiel auprès du patient et de sa famille. Les soins palliatifs devraient être mieux intégrés en unité de soins intensifs (USI). Il y a toutefois, notent la majorité des participants, une approche palliative particulière à développer aux soins intensifs. Plusieurs dilemmes éthiques sont vécus par les infirmières qui prodiguent des soins de fin de vie aux USI selon tous les participants. En effet, la reconnaissance de la mort est difficile dans cette unité. Toutes les ressources techniques sont orientées pour la survie. Ainsi, tous les participants soulignent la confusion entre la ligne d'arrêt des traitements ou la continuité, l'acharnement ou la « persévérance thérapeutique ». Plusieurs participants soulignent que les mêmes dilemmes éthiques sont présents dans différents milieux sur différentes unités en oncologie, cardiologie, néphrologie, chirurgie, urgence, pédiatrie. Plusieurs médecins suggèrent l'ajout de centres : milieu anglophone, milieu ouvert et à l'extérieur des grands centres.

Nom de l'atelier : Atelier II

Date : 28 octobre 2008

Nombre de participants : 30 participants

Objectif : Le but de ce deuxième atelier est de faire un bilan de la première phase du projet et d'échanger sur le sens au travail afin de préciser davantage l'orientation de la phase II.

Thèmes : 1) Bilan de la première phase du programme; 2) Présentation par conférencière- invitée, Madame Marie Alderson de l'Université de Montréal, des résultats d'une étude réalisée auprès des infirmières aux CHSLD sur le sens du travail; 3) Atelier de discussion sur le sens au travail et l'importance d'inclure cette dimension dans l'organisation des services et des soins en fin de vie; 4) Discussion en regard des activités de recherche prévues à la phase II du programme.

Structure de l'atelier : Présentations suivi d'ateliers de discussion avec retour en plénière

Bref Résumé : Un bilan de la première phase du programme de recherche est présenté. Les objectifs de cette phase sont de 1) Décrire les stressors liés aux soins de fin de vie en milieu de

soins intensifs et, 2) Préciser les dilemmes moraux. Le Mode de collecte de données pour répondre à l'objectif 1: Groupes de discussion (i.e. *Focus group*) sur la nature des stressseurs. Le mode de collecte de données pour répondre à l'objectif 2 : Entrevues individuelles sur la description des stressseurs associés aux dilemmes moraux. Attente d'autorisation éthique pour les Centres hospitaliers de Montréal et à en région. Suite à la présentation de Madame Alderson plusieurs similitudes sont soulignés par tous les participants entre les sources de souffrance ou de pertes de sens décrites en CHSLD et ce que l'on pourrait trouver dans d'autres unités ou milieux de travail où sont dispensés des soins de fin de vie. Ainsi, les conflits éthiques de valeurs, l'emphase sur la performance, les valeurs personnelles des médecins interfèrent dans leur travail créant ainsi des tensions chez la famille, les infirmières et le personnel. Lors de l'atelier de discussion, les participants s'entendent pour plusieurs définitions du sens au travail soit une cohérence entre nos valeurs personnelles et les valeurs de l'organisation, une harmonisation entre notre identité et notre travail en lien avec ses valeurs. La définition du sens au travail de Madame Estelle Morin est questionnée. Les 3 dimensions de sa définition conceptuelle ne semblent pas étanches l'une de l'autre. De plus, selon tous les participants, aucune mesure ne permet d'évaluer les 3 dimensions. Certains participants mentionnent que des dimensions du construit sont manquantes (ex. plaisir au travail). Une analyse thématique et systématique serait souhaitable selon les chercheurs du projet. La phase II serait retardée et le prochain atelier serait prévu à l'automne 2009.

Nom de l'atelier : Atelier III

Date : 29 septembre 2009

Nombre de participants : 30 participants

Objectif : Le but de ce troisième atelier de réflexion est de résumer l'évolution du programme de recherche (présentation des résultats préliminaires de la phase I) et de discuter des activités de recherche de la phase II (étude sur le sens au travail, le bien-être et la satisfaction au travail) et III (étude ergonomique et organisationnelle).

Thèmes : 1) Présentation des résultats préliminaires de la phase I-Étude stressseurs; 2) Présentation des résultats préliminaires de la phase I-Étude dilemmes éthiques; 3) Atelier de travail sur la mesure organisationnelle de soins palliatifs; 4) Atelier de travail sur la mesure des stressseurs moraux; 5) Présentation de la phase II; 6) Présentation du plan de diffusion de la phase I et discussion; 7) Présentation de la phase III-volet ergonomique 8) Présentation de la phase III-volet questionnaires.

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

Bref Résumé : Les résultats préliminaires de la phase I-étude stressseurs et étude dilemmes éthiques sont présentés. Tous les participants sont en accord avec les résultats présentés. Suite à la présentation sur la phase III-étude ergonomique, plusieurs participants soulignent qu'il serait intéressant de contraster deux milieux à orientation et missions différentes : milieu universitaire vs non-universitaire, région éloignée vs région urbaine, milieu avec différentes organisations du travail. Suite à la présentation de Madame Lyse Langlois sur la phase III-étude questionnaires, les participants sont questionnés sur les personnes pertinentes à interviewer. Plusieurs suggestions sont proposées : chef d'unité, directeur des soins infirmiers, directeur des services professionnels, etc. La consultation des organigrammes des établissements concernés est proposée. Le nombre de milieux à inclure pour cette étude est questionné. Deux milieux étaient prévus initialement et la possibilité d'inclure les cinq CH de la phase I est suggérée par les participants. Le processus de diffusion est discuté avec les participants de l'atelier et les stratégies suivantes sont proposées : présentations des résultats dans les CH où les infirmières ont participé à la recherche, diffusion au grand public,

présentations aux comités interdisciplinaires (CI), au collège des médecins, aux conseils d'administration des établissements et associations provinciales où administrateurs et CA se retrouvent, publications dans les revues d'ordre scientifique et professionnelle. Un plan de diffusion est amorcé. Les résultats de l'ensemble des études seront formulés en constats et présentés lors du dernier atelier, juste avant la fin du projet, soit à l'automne 2011.

Nom de l'atelier : Atelier IV

Date : 25 novembre 2011

Nombre de participants : 31 participants

Thèmes : 1)Présentation des résultats et des constats de l'ensemble des trois phases du projet (Phase I : étude sur les stressés et les dilemmes éthiques vécus par les infirmières qui ont à prodiguer des soins de fin de vie aux Unités de soins intensifs (USI); phase II : étude sur la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières pratiquant dans 4 secteurs de soins, réalisée auprès de 751 infirmières de la province de Québec; phase III : étude d'observation directe en milieu de SP de fin de vie différents et une consultation auprès de gestionnaires pour mieux connaître selon leur perspective les conditions favorables des pratiques de gestion);2) Synthèse des messages des cinq études; 3) Discussion sur le plan de diffusion des messages principaux et des messages à prioriser.

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

Bref Résumé : Les résultats des trois phases du projet de recherche SATINI sont présentés. Le plan de diffusion est présenté et les publics cibles suivants sont identifiés par l'ensemble des participants : gestionnaires/décideurs/ressources humaines, infirmières et, plusieurs participants identifient les intensivistes, les médecins, le corps médical et la population. Au niveau des messages à prioriser lors de la diffusion des résultats de la phase I-étude stressés, la majorité des participants soulignent pour les *stressés organisationnels* : le manque d'espace pour les familles, le manque de lieux pour discuter, le manque de ressources humaines (travailleurs sociaux, soutien famille, soutien psychosocial, etc.) lors des situations de fin de vie aux USI. Tous les participants soulignent comme *stressés professionnels* le manque de connaissances pour le soulagement de la douleur et en soins palliatifs et le manque de communication et de collaboration interprofessionnelle. La majorité des participants mentionnent également les désaccords entre les médecins sur le plan de traitement. Pour les *stressés émotionnels* la majorité des participants notent les conflits de valeurs occasionnés par le déni de la mort, la mission curative de l'équipe médicale (curatif vs palliatif). Suite à la présentation des résultats de la phase I-étude gestionnaires, la majorité des participants mentionnent que les conflits de valeurs vécus par les infirmières sont présents mais non exprimés à leurs supérieurs. Également, la présence de l'éthicien sur les étages comme dans certains CH ne solutionne pas les problèmes selon la majorité des participants.

B2- Précisions sur les questionnaires utilisés

Job content questionnaire (JCQ)

Le JCQ (*Job Content Questionnaire* de Karasek, 1985) est un instrument qui évalue les caractéristiques sociales et psychologiques liées à l'emploi. Les deux variables de ce questionnaire utilisées pour le projet SATINI sont *latitude décisionnelle* (9 items) et *demande psychologique* (8 items). Pour répondre aux items, une échelle de 1 à 4 est employée, 1 étant « Fortement en désaccord » et 4 « Fortement en accord ». Un score élevé indique une plus grande latitude décisionnelle ou une demande psychologique plus élevée.

Référence : Karasek, R. A. (1985). *Job Content Questionnaire and user's guide*. Lowell: University of Massachusetts, Department of Work Environment.

Modèle du déséquilibre Effort-Récompense (ERI)

Le ERI (*Effort-Reward Imbalance* de Siegrist, 1996) est un modèle qui stipule que le stress au travail est le résultat d'un déséquilibre entre les efforts octroyés et les récompenses obtenues en retour. Pour le projet de recherche, deux sous-échelles ont été utilisées, soit les variables *Effort* (6 items) et *Récompenses* (11 items). Pour répondre aux items, une échelle de 1 à 4 est employée, 1 étant « Fortement en désaccord » et 4 « Fortement en accord ». Un score élevé, obtenu en calculant la moyenne des items composant chaque sous-échelle, témoigne respectivement d'un niveau élevé d'effort et d'un niveau élevé de récompenses.

Référence : Siegrist, J. (1996). Adverse health effects of high-effort/low-reward conditions. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1, 27-41.

Organizational Risk Factors Questionnaire (ORFQ)

Le ORFQ (*Organizational Risk Factors Questionnaire* de Akerboom & Maes, 2006) est un instrument qui comporte 52 items divisés en six dimensions et qui identifie et mesure les sources de stress au niveau organisationnel. Les six dimensions qui composent l'instrument sont *Ressources humaines* (10 items), *Communication* (9 items), *Opportunités de formations* (8 items), *Climat relationnel* (10 items), *Compétences au travail* (9 items) et *Ressources matérielles* (6 items). Les items se situent sur une échelle de 1 (Jamais) à 4 (Très souvent). Il est possible d'obtenir le score d'une échelle en calculant la moyenne des items qui la composent ainsi qu'obtenir un score total en calculant la moyenne des 52 items. Plus le score est élevé, plus la situation en question est défavorable.

Référence : Akerboom, S., & Maes, S. (2006) Beyond demand and control : The contribution of organizational risk factors in assessing the psychological well-being of health care employees. *Work & Stress*, 20(1), 21-36.

Nursing stress scale (NSS)

Le NSS (*Nursing Stress Scale* de Gray-Toft & Anderson, 1981) est un instrument qui permet d'évaluer le niveau de stress ressenti par les infirmières à partir de situations vécues au travail. La version qui a été utilisée, soit celle adaptée par Fillion et al., 2000, est composée de 26 items divisés en cinq sous-échelles, soit 1) *Exposition à la mort*, 2) *Incertitude concernant le traitement*, 3) *Conflits avec les médecins*, 4) *Détresse émotionnelle du patient et de sa famille* et 5) *Manque de ventilation émotionnelle*. Le répondant doit noter la fréquence à laquelle il rencontre les situations décrites à l'aide d'une échelle allant de 1 (Jamais) à 4 (Très souvent). Afin d'obtenir le score, une moyenne des items est calculée pour chaque sous-échelle.

Référence : Gray-Toft, P. & Anderson, J. G. (1981). Stress among hospital nursing staff : Its causes and effects. *Journal of Social Science Medicine*, 15A, 639-647.

Stress of Conscience Questionnaire (SCQ)

Le SCQ (*Stress of Conscience Questionnaire* de Glasberg et al., 2006) est un instrument composé de neuf items qui permet d'évaluer la fréquence à laquelle des personnes œuvrant au sein du système de santé vivent un stress de conscience. Les items se situent sur une échelle allant de 0 (Jamais) à 5 (Tous les jours) et un score élevé, qui s'obtient en calculant la moyenne, indique une détresse morale élevée.

Référence : Glasberg, A.-L., Eriksson, S., Dahlqvist, V., Lindahl, E., Strandberg, G., Söderberg, A., Sorlie, V. & Norberg, A. (2006). Development and initial validation of the Stress of Conscience Questionnaire. *Nursing Ethics*, 13(6), 633-648.

Organizational Policies and Practices (OPP)

Le OPP (*Organizational Policies and Practices* de Amick et al., 2000) est un instrument qui permet de mesurer les pratiques et politiques d'une compagnie à partir de l'opinion des employés. Pour le présent projet, seulement la sous-échelle *Humanisation au travail* a été utilisée. Cette dimension, composée de quatre items, fait référence à la culture présente au sein d'une organisation, soit la capacité de l'organisation à inviter les employés à prendre part aux décisions, le degré de confiance entre les employés et l'employeur, ainsi que l'ouverture à partager de l'information. Les items se situent sur une échelle allant de 1 (Fortement en désaccord) à 5 (Fortement en accord). Un score élevé, qui se calcule en obtenant une moyenne des items, témoigne d'un degré élevé d'humanisation dans le milieu de travail.

Référence : Amick, B. C., Habeck, R. V., Hunt, A., Fossel, A. H., Chapin, A., Keller, R. B. & Katz, J. N. (2000). Measuring the impact of organizational behaviors on work disability prevention and management. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 10(1), 21-38.

Psychological Climate (PsyCli)

Le PsyCli (*Psychological Climate* de Koys & DeCotiis, 1991) est un instrument qui permet de mesurer différentes dimensions du climat psychologique, concept qui fait référence aux perceptions des employés en ce qui a trait à leurs expériences au sein d'une organisation. Pour le projet SATINI, seulement la dimension *Reconnaissance* (5 items) a été utilisée. Les items se situent sur une échelle de 1 (Fortement en désaccord) à 7 (Fortement en accord). Un score élevé, obtenu en calculant la moyenne des items, indique un haut niveau de reconnaissance, soit la perception que sa contribution au sein d'une organisation est reconnue.

Référence : Koys, D. J., & DeCotiis, T. A. (1991). Inductive measures of psychological climate. *Journal of Human Relations*, 44(3), 265-285.

Nursing Work Index – Extended Organizations (NWI-EO)

Le NWI-EO (*Nursing Work Index – Extended Organizations* de Kramer & Hafner, 1989; révisée par Aiken & Patrician, 2000; adapté par Bonnetterre et al., 2011) permet de mesurer les caractéristiques d'un environnement de pratique professionnelle où œuvrent des infirmières. Pour les fins du projet de recherche, cinq dimensions ont été utilisées, soit 1) *Organisation qui permet le respect des congés* (2 items), 2) *Soutien de l'administration* (2 items), 3) *Soutien du cadre infirmier* (3 items), 4) *Relation au sein de l'équipe soignante* (3 items) et 5) *Partage des mêmes valeurs* (2 items). L'échelle de la version originale du questionnaire a été inversée par souci d'assurer une

continuité avec les autres instruments du questionnaire SATINI. Les items étaient donc situés sur une échelle allant de 1 (Fortement en désaccord) à 4 (Fortement en accord). Un score élevé, obtenu à l'aide d'une sommation des items pour chaque sous-échelle, désigne une situation favorable.

Référence : Kramer, M., & Hafner, L. P. (1989). Shared values: Impact on staff nurse job satisfaction and perceived productivity. *Nursing Research*, 38, 172-177.

Aiken, Linda H.; Patrician, Patricia A. (2000). Measuring Organizational Traits of Hospitals: The Revised Nursing Work Index. *Nursing Research*, 49(3) 146-153.

Bonneterre, V., Ehlinger, V., Balducci, F., Caroly, S., Jolivet, A., Sobaszek, A., de Gaudemaris, R., & Lang, T. (2011). Validation of an instrument for measuring psychosocial and organisational work constraints detrimental to health among hospital workers: The NWI-EO questionnaire. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 557-567.

Fonctionnement de l'Équipe de travail (FI- SI et FI-GE)

Le FI (*Fonctionnement interne* de Rousseau, Aubé & Savoie, 2006) est un instrument composé de 22 items qui permet d'évaluer le fonctionnement interne des équipes de travail, soit « l'ensemble des comportements que les membres manifestent et qui facilitent la réalisation des tâches communes au sein des équipes » (Rousseau, Aubé & Savoie, 2006, p.121). L'instrument se divise en deux dimensions, soit *Soutien interpersonnel* qui est composé de 12 items et *Gestion du travail de l'équipe* qui est composé de 10 items. Les items se situent sur une échelle allant de 1 (Pas du tout vrai) à 5 (Tout à fait vrai). Un score élevé, qui s'obtient en calculant la moyenne pour chaque dimension, désigne respectivement un niveau élevé de soutien interpersonnel ainsi qu'un niveau élevé de gestion du travail de l'équipe.

Référence : Rousseau, V., Aubé, C., & Savoie, A. (2006). Le fonctionnement interne des équipes de travail : conception et mesure. *Revue canadienne des sciences du comportements*, 38, 120-135.

Perception de compétence infirmière en soins palliatifs (PCISP)

Le PCISP (*Perception de compétences infirmière en soins palliatifs* de Desbiens, 2011) est un instrument composé de 34 items divisés en huit facteurs ayant pour objectif de mesurer la perception de compétence chez les infirmières œuvrant en soins palliatifs. Pour le projet SATINI, une version initiale de 50 items divisée en dix domaines, soit 1) *Besoins physiques : douleur*, 2) *Besoins physiques : autres symptômes*, 3) *Besoins psychologiques*, 4) *Besoins sociaux*, 5) *Besoins spirituels*, 6) *Besoins liés au statut fonctionnel*, 7) *Enjeux éthiques et légaux*, 8) *Collaboration interprofessionnelles et communication*, 9) *Enjeux personnels et professionnels liés aux soins* et 10) *Soins de fin de vie* a été utilisée. Les items se situent sur une échelle de 0 (Je ne me sens pas capable) à 10 (Je me sens hautement capable). Afin de calculer le score, la moyenne des items doit être calculée et un score élevé indique une perception de compétence élevée.

Référence : Desbiens, J.-F. (2011). *Développement et validation d'une mesure de perception de compétence infirmière en soins palliatifs*. (Thèse de doctorat). Université Laval, Québec.

Engagement at Work (EW)

Le EW (*Engagement at Work* de May, Gilson & Harter, 2004) est un instrument originalement composé de 81 items divisés en 12 dimensions. Pour les fins du projet de recherche, deux échelles ont été utilisées, soit *Meaningfulness* (6 items) qui réfère au sens attribué aux activités liées au travail et *Workrole fit* (4 items) qui réfèrent à la perception que le travail effectué est cohérent avec l'image qu'on a de soi. Les items se situent sur une échelle de 1 (Fortement en désaccord) à 5 (Fortement en accord). Un score élevé, qui est obtenu en calculant la moyenne des items pour

chaque sous-échelle, indique une situation favorable.

Référence : May, D. R., Gilson, R. L., & Harter, L. M. (2004). The psychological conditions of meaningfulness, safety and availability and the engagement of the human spirit at work. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 77, 11-37.

Finding Meaning and Purpose at Work (MPW)

Le MPW (*Finding Meaning and Purpose at Work* de Duchon & Ashmos, 2005) permet de mesurer le construit de spiritualité au travail. Pour le projet SATIN I, deux sous-échelles ont été choisies, soit *Meaning at work* (7 items), qui fait référence à ce qui est considéré important, stimulant ou amusant au travail et *Work unit and meaningful work* (6 items), qui fait référence au degré auquel le répondant s'identifie aux valeurs, buts et missions de son unité de travail. Les items se situent sur une échelle de 1 (Fortement en désaccord) à 7 (Fortement en accord). Un score élevé, qui est obtenu en calculant la moyenne des items pour chaque sous-échelle, indique une situation favorable.

Référence : Duchon, D., & Ashmos, D. P. (2005). Nurturing the spirit at work: Impact on work unit performance. *The Leadership Quarterly*, 16, 807-833.

Job Diagnostic Survey (JDS)- échelle satisfaction

L'échelle satisfaction au travail du JDS (*Job Diagnostic Survey* de Hackman & Oldman, 1975) est composée de cinq items qui permettent d'évaluer la satisfaction au travail. Les items se situent sur une échelle de 1 (Fortement en désaccord) à 7 (Fortement en accord). Un score élevé, qui s'obtient en calculant la moyenne des items, indique un niveau de satisfaction au travail élevé.

Référence : Hackman, R. & Oldman, G. R. (1975). Development of the Job Diagnostic Survey. *Journal of Applied Psychology*, 60(2), 159-170.

Nurse job satisfaction scale (NJSS)

Le NJSS (*Nurse Job Satisfaction Scale* de Hinshaw & Atwood, 1985) est un instrument qui a pour objectif d'évaluer la satisfaction au travail des infirmières. L'instrument comporte 23 items divisés en trois dimensions, soit *Qualité des soins* (3 items), *Plaisir au travail* (11 items) et *Temps pour faire un travail optimal* (8 items). Les items se situent sur une échelle de 1 (fortement en désaccord) à 5 (fortement en accord). Il est possible d'obtenir le score d'une échelle en calculant la moyenne des items qui la composent ainsi qu'obtenir un score total en calculant la moyenne des 23 items. Un score total élevé indique un niveau de satisfaction au travail élevé.

Référence : Hinshaw, A. S., & Atwood, J. R. (1985). *Anticipated turnover among nursing staff study. Final Report*. The University of Arizona, Tucson.

Index de détresse psychologique (IDP)

Le IDP (*Index de détresse psychologique* de Ilfeld, 1976) est un instrument qui évalue le niveau de détresse psychologique. La version de l'instrument qui a été utilisée est la version abrégée de 14 items mesurant la présence et l'intensité des symptômes d'anxiété, d'agressivité, de dépression et de troubles cognitifs durant la dernière semaine. Les items se situent sur une échelle de 1 (Jamais) à 4 (Très souvent). Un score élevé, qui s'obtient en calculant la moyenne des 14 items, indique un haut niveau de détresse psychologique.

Référence : Ilfeld, F.W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.

RÉFÉRENCES

- ¹ Brun, J.-P., Biron, C., Martel, J., & Ivers, H. (2003). *Évaluation de la santé mentale au travail : Une analyse des pratiques de gestion des ressources humaines*. Études et recherches / Rapport R-342, Montréal, IRSST, 100 pages.
- ² Bourbonnais, R., Comeau, M., Viens, C., Brisson, C., Laliberté, D., Malenfant, R., et al. (1999). La vie professionnelle et la santé des infirmières depuis la transformation du réseau de la santé. *Santé mentale au Québec*, XXIV(1), 136-153.
- ³ 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. *Occup Environ Med*, 63, 335–342.
- ⁴ Baumann, A., O'Brien-Pallas, L., Armstrong-Stassen, M., Blythe, J., Bourbonnais, R., Cameron, S., Irvine Doran, D., Kerr, M., McGillis Hall, L., Vezina, M., Butt, M. et Ryan, L. (2001). *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système*. Ottawa, Ontario : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et The Change Foundation.
- ⁵ Fillion, L., Saint-Laurent, L., & Rousseau, N. (2003). Les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : Les points de vue des infirmières. *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
- ⁶ Jourdain, G. & Chênevert, D. (2010). Job-demands-resources, burnout, intention to leave the nursing profession : a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies* 47 (2010) 709–722.
- ⁷ 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.
- ⁸ 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.
- ⁹ Plante, A., & Bouchard, L. (1996). Occupational stress, burnout, and professional support in nurses working with dying patients. *Omega*, 32(2), 93-109.
- ¹⁰ Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B., & Walsh, T. (2010). ICU Nurses' experiences in providing terminal care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(3), 273-281.
- ¹¹ Gelinas, C., Robitaille, M-A., Fillion, L., Truchon, M., Blais, M-C., Brisebois, A., Dallaire, C., Brochu, J., Thiffault, N., Fullerton, L., & Bellemare, M. (2010). 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. *International Psychosocial Oncology Society Conference 2011*, Quebec City, Quebec.
- ¹² Vachon, M. L. S. (1999). Reflections on the History of Occupational Stress in Hospice/Palliative Care. *The Hospice Journal*, 14(3-4), 229-246.
- ¹³ Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., Lundy, M., Syme, A., & West, P. (2002). *Modèle de guide des soins palliatifs*. Association canadienne des soins palliatifs. Ottawa, Ontario, Canada.
- ¹⁴ Heyland, D. K., Dodek, P., Rucker, G., Groll, D., Gafni, A., Pichora, D., Shortt, S., Tranmer, J., Lazar, N., Kutsogiannis, J., & Lam, M. for the Canadian Researchers, End-of-Life Network (2006). What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *Canadian Medical Association Journal*, 174(5), 627-633.
- ¹⁵ 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.

-
- ¹⁶Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- ¹⁷Truog, R. D et al. (2001). Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: The Ethics Committee of the Society of Critical Care Medicine. *Critical Care Medicine*, 29(12), 2332-2348.
- ¹⁸Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2004). Des pistes de solutions en vue de contrer les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs: les points de vue de décideurs et de gestionnaires. *Les Cahiers de Soins palliatifs*, 5(1), 5-40.
- ¹⁹Fillion, L., Saint-Laurent, L., & Rousseau, N. (2003). Les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières. *Les Cahiers de Soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
- ²⁰Santé Canada (2002). *Un milieu de travail de qualité pour les infirmières canadiennes*. Rapport final du Comité consultatif des ressources humaines en santé.
- ²¹Santé Canada (2004). Bulletin sur les politiques de santé : l'offre et la demande en équilibre, numéro 8.
- ²²Baumann, A., O'Brien-Pallas, L., Armstrong-Stassen, M., Blythe, J., Bourbonnais, R., Cameron, S., Irvine Doran, D., Kerr, M., McGillis Hall, L., Vezina, M., Butt, M. et Ryan, L. (2001). *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système*. Ottawa, Ontario : Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et The Change Foundation.
- ²³Estryn-Behar et al (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.
- ²⁴Edvardsson, D., Fetherstonhaugh, D., McAuliffe, L., Nay, R., & Chencon, C. (2011). Job satisfaction amongst aged care staff : exploring the influence of person-centered care provision. *International Psychogeriatrics*, 23 (8), 1205-1212.
- ²⁵Van Bogaert, P., Meulemans, H., Clarke, S., Vermeyen, L., & 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.
- ²⁶Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2009). Hospital nurses' job satisfaction : a literature review. *Journal of Nursing Management*, 17, 1002-1010.
- ²⁷Johnson, J. V., & Hall, E. M. (1988). Job Strain, Work Place Social Support, and Cardiovascular Disease: A Cross-Sectional Study of a Random Sample of the Swedish Working Population. *American Journal of Public Health*, 78, 1336-1342.
- ²⁸Siegrist, J. (1996). Adverse Health Effects of High-Effort/Low-Reward Conditions. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1(1), 27-41.
- ²⁹Karasek, R. A. (1979). Job demands, job decision latitude, and mental strain : Implications for job redesign. *Administrative Science Quarterly*, 24, 285-308.
- ³⁰Van Der Doef, M., & Maes, S. (1999). The Job Demand-Control (-Support) Model and psychological well-being : A review of 20 years of empirical research. *Work and Stress*, 13(2), 87-114.
- ³¹Johnson, J. V., Hall, E. M., & Thorell, T. (1989). Combined effects of job strain and social isolation on cardiovascular disease morbidity and mortality in a random sample of the Swedish male working population. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 15(4), 271-279.
- ³²Siegrist, J., Siegrist, K. & Weber, I. (1986). Sociological concepts in the etiology of chronic

- disease: The case of ischemic heart disease. *Social Science and Medicine*, 22(2), 247-253.
- ³³ Tsutsumi, A., & Kawakami, N. (2004). A review of empirical studies on the model of effort–reward imbalance at work: reducing occupational stress by implementing a new theory. *Social Science Medicine*, 59(11), 2335-2359.
- ³⁴ Calnan, M., Wainwright, D., & Almond, S. (2000). Job strain, effort-reward imbalance and mental distress: A study of occupations in general medical practice. *Work and Stress*, 14(4), 297-311.
- ³⁵ Marmot, M., Siegrist, J., Theorell, M., & Feeney, A. (1999). Health and the psycho-social environment at work. In M. Marmot & R. G. Wilkinson (Eds.), *Social Determinants of Health* (pp. 105–131). Oxford: Oxford University Press.
- ³⁶ Bakker, A. B., & Demerouti, E. (2007). The job demands-resources model: State of the art. *Journal of Managerial Psychology*, 22(3), 309-328.
- ³⁷ Sparks, K., & Cooper, C. L. (1999). Occupational differences in the work-strain relationship: Towards the use of situation-specific models. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 72, 219-229.
- ³⁸ van Veldhoven, M., Taris, T. W., de Jonge, J., & Broersen, S. (2005). The Relationship Between Work Characteristics and Employee Health and Well-Being: How Much Complexity Do We Really Need? *International Journal of Stress Management*, 12(1), 3-28.
- ³⁹ Fillion, L., & Saint-Laurent, L. (2003). Stresseurs infirmiers liés au travail infirmier en soins palliatifs : L'importance du soutien organisationnel, professionnel et émotionnel. Rapport de recherche final soumis à la FCRSS. Ottawa, Canada, Juin
- ⁴⁰ 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
- ⁴¹ 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
- ⁴² Estry-Béhar M, Van der Heijden BIJM, Oginska H, Camerino D, Le Nézet O, Conway PM, et al. (2007) The impact of social work environment, teamwork characteristics burnout, and personal factors upon intent to leave among european nurses. *Med Care*, 45, 939-950.
- ⁴³ Estry-Béhar M, Muster D, Doppia MA, Machet G, Guetarni K. (2009). Influence du travail d'équipe sur la satisfaction professionnelle des médecins. Résultats de l'enquête SESMAT. *Le Concours médical*, 31, 22-25 [tableaux et les références bibliographiques sur le site de la revue: <http://www.egora.fr>].
- ⁴⁴ Vachon, M. L. S. (1999). Reflections on the History of Occupational Stress in Hospice/Palliative Care. *The Hospice Journal* 14(3-4), 229-246.
- ⁴⁵ Newton, J., & Waters, V. (2001). Community palliative care clinical nurse specialists' description of stress in their work. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(11), 531-540.
- ⁴⁶ McConigley, R., Kristjanson, L., & Morgan, A. (2000). Palliative care nursing in rural Western Australia. *International Journal of Palliative Nursing* 6(2), 80-90.
- ⁴⁷ Fillion, L., Tremblay, I., Truchon, M., Coté, D., Struthers, W., & Dupuis, R. (2007). Job satisfaction and emotional distress among nurses providing palliative care: Empirical evidence for an integrative occupational stress-model. *International Journal of Stress Management*, 14(1), 1-25.

-
- ⁴⁸ Marcoulides, G. A., & Moustaki, I. (2002). *Latent variable and latent structure models. Quantitative methodology series*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- ⁴⁹ Fillion, L., Saint-Laurent, L., Morin, D., Dallaire, C., Aubin, M., Bairati, I., Dumont, S., Gagnon, P. & L'Heureux, M. (2007). Optimiser le soutien organisationnel, professionnel et émotionnel : trois stratégies pour augmenter la satisfaction des infirmières en soins palliatifs. Rapport de recherche final soumis à la FCRSS. Ottawa, Canada, Janvier.
- ⁵⁰ Estryn-Beharet al (2012). L'interdisciplinarité diminue-t-elle la souffrance au travail? Comparaison entre soignants de toutes spécialités (médecins et infirmiers) avec ceux exerçant en soins palliatifs, en onco-hématologie et en gériatrie. *Médecine palliative - Soins de support - Accompagnement - Éthique*, 11, 65-89.
- ⁵¹ Health Canada (2004). Interdisciplinary Education for collaborative patient-centered practice, project Leader : Ivy Oandasan & Danielle D'Amour. Final research report. Ottawa.
- ⁵² Morin D., Saint-Laurent L., Bresse M.-P. Dallaire, C., & Fillion, L. (2007). The benefits of a palliative care network: a case study in Quebec, Canada. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(4), 190-196.
- ⁵³ Institute of Medicine (2008). Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs. <http://www.nap.edu/catalog/11993.html>
- ⁵⁴ National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2007, p. DIS-2.
- ⁵⁵ Morin, E. (2008). *Sens du travail, santé mentale au travail et engagement organisationnel*. Études et recherches / Rapport R-543, Montréal, IRSST, 62 pages.
- ⁵⁶ Fillion, L., Tremblay, I., Truchon, M., Côté, D., Struthers, C. W., & Dupuis, R. (2007). Job Satisfaction and Emotional Distress Among Nurses Providing Palliative Care: Empirical Evidence for an Integrative Occupational Stress-Model. *International Journal of Stress Management*, 14 (1), 1-25.
- ⁵⁷ Jourdain, G. & Chênevert, D. (2010). Job-demands-resources, burnout, intention to leave the nursing profession: a questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 47 709–722.
- ⁵⁸ Angus, D. C., Barnato, A. E., Linde-Zwirble, W. T., et al., (2004). Use of intensive care at the end of life in the United States: An epidemiological study. *Critical Care Medicine*, 32, 638-643.
- ⁵⁹ Heyland, D. K., Lavery, J. V., Tranmer, J. E., Shortt, S. E., & Taylor, S. J. (2000). Dying in Canada: is it an institutionalized, technologically supported experience? *Journal of Palliative Care*, 16 (Suppl), S10-S16
- ⁶⁰ Beckstrand, R. L., & Kirchhoff, K. T. (2005). Providing End-of-Life Care to Patients: Critical Care Nurses' Perceived Obstacles and Supportive Behaviors. *American Journal of Critical Care*, 14(5), 395-403.
- ⁶¹ Beckstrand, R. L., Callister, L. C., & Kirchhoff, K. T. (2006). Providing a "good death": Critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*, 15(1), 38-46.
- ⁶² Espinosa, L., Young, A., & Walsh, T. (2008). Barriers to Intensive Care Unit nurses providing terminal care: An integrated literature review. *Critical Care Nursing Quarterly*, 31(1), 83-93.
- ⁶³ American Nurses Association (ANA; 2005). Code of ethics. Washington, DC: ANA. Retrieved on February 28, 2007 from http://www.nursingworld.org/ethics/code/protected_nwcoe303.htm
- ⁶⁴ The ICN Code of ethics for nurses (2001). *Nursing Ethics*, 8, 375-379. Retrieved on February 28, 2007 from <http://www.icn.ch/icncode.pdf>
- ⁶⁵ Corley, M. C., Elswick, R. K., Gorman, M., & Clor, T. (2001). Development and evaluation of a

- moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 250-256.
- ⁶⁶Corley, M. C., Minick, P., Elswick, R. K., & Jacobs, M. (2005). Nurse moral distress and ethical work environment. *Nursing Ethics*, 12(4), 381-388.
- ⁶⁷Nathaniel, A. K. (2006). Moral Reckoning in Nursing. *Western Journal of Nursing Research*, 28(4), 419-438.
- ⁶⁸Redman, B. K., & Fry, S. T. (2000). Nurses' ethical conflicts: what is really known about them? *Nursing Ethics*, 7(4), 360-366.
- ⁶⁹Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B., & Walsh, T. (2010). ICU nurses' experiences in providing terminal care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(3), 273-281.
- ⁷⁰Kelly, B. (1998). Preserving moral integrity: A follow-up study with new graduate nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 28, 1134-1145.
- ⁷¹Wilkinson, J. M. (1988). Moral distress in nursing practice: Experience and effect. *Nursing Forum*, 23(1), 16-29.
- ⁷²Fenton, M. (1988). Moral distress in clinical practice: Implications for the nurse administrator. *Canadian Journal of Nursing Administration*, 1(3), 8-11.
- ⁷³Corley, M. C., Elswick, R. K., Gorman, M., & Clor, T. (2001). Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 250-256.
- ⁷⁴Langlois, L. (1997). Les défis de la gestion scolaire d'après un modèle de leadership éthique: une étude de cas. Unpublished PhD dissertation, Université Laval, Canada.
- ⁷⁵Langlois, L. (1999). Développer une compétence en éthique chez les administratrices et administrateurs scolaires, *Éducation et francophonie* 27(1). Retrieved on March 20, 2007 from <http://www.acelf.ca/revue>
- ⁷⁶Langlois, L. (2005). Comment initier un processus décisionnel éthique chez les gestionnaires. In *Éthique et dilemmes dans les organisations*, (Langlois, L. et al., ed). Québec, QC : Presses Université Laval.
- ⁷⁷Comte-Sponville, A. (2006). *Petit traité des grandes vertus*. Paris : Seuil.
- ⁷⁸Guérin, F., Laville, A., Daniellou, F., Duraffourg, J., & Kerguelen, A. (2006). *Comprendre le travail pour le transformer – La pratique de l'ergonomie*. Montrouge : ANACT, coll. Outils et Méthodes.
- ⁷⁹Morin, E. M. (1996). L'efficacité organisationnelle et le sens du travail. Dans : Thierry C. Pauchant (éd.), *La quête du sens. Gérer nos organisations pour la santé des personnes, de nos sociétés et de la nature*. Montréal, Québec : Éditions Québec/Amérique.
- ⁸⁰Morin D., Saint-Laurent, L., Bresse, M.-P., Fillion, L., & Dallaire, C.(2008). Modes of participation in the implementation of an integrated palliative care network: Viewpoints of the actors involved. *The Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10 (5), 313-324.
- ⁸¹Dallaire, C., Audet, G., L'Heureux, M., Saint-Laurent, L., Fillion, L., Morin, D., & Dubé, N. (2008). [Loan of services developing palliative care skills based on the apprentice model] Le développement des compétences en soins palliatifs basé sur le modèle d'apprenti. *Perspective infirmière*, 5, 13-19.
- ⁸²Fillion, L., Dupuis, R., Tremblay, I., De Grâce, G. R., & Breitbart, W. (2006). Enhancing meaning in palliative care practice: A meaning-centered intervention to promote job satisfaction. *Palliative and Supportive Care*, 4, 1-12
- ⁸³Fillion, L., Saint-Laurent, L., Dupuis, R., et Tremblay, I. (2007). La gratification liée à la pratique en soins palliatifs : témoignages d'infirmières. *Les Cahiers des Soins palliatifs*, 7(2), 65-83

-
- ⁸⁴ Fillion, L., Duval, S., Dumont, S., Gagnon, P., Temblay, I., Bairati, I., & Breitbart, W. (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.
- ⁸⁵ Krueger, R. A. (1994). *Focus Groups. A practical guide for applied research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- ⁸⁶ Morgan, D. L. (1993). *Successful focus groups: Advancing the state of the art*. Newbury Park, CA: Sage.
- ⁸⁷ Stewart, D. W., & Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups: Theory and practice*. Newbury Park, CA: Sage.
- ⁸⁸ Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives (2^e ed)* Paris : De Boeck.
- ⁸⁹ Murphy, E., Dingwall, R., Greatbatch, D., Parker, S., & Watson, P. (1998). Qualitative research methods in health technology assessment: a review of the literature. Criteria for assessing qualitative research. *Health Technology Assessment*, 2(16), 167-198.
- ⁹⁰ Guérin, F., Laville, A., Daniellou, F., Duraffourg, J., & Kerguelen, A. (2006). *Comprendre le travail pour le transformer – La pratique de l’ergonomie*. Montrouge : ANACT, coll. Outils et Méthodes.
- ⁹¹ Cloutier, E., David, H., Prévost, J., & Teiger, C. (1998). *Santé, sécurité et organisation du travail dans les emplois de soins à domicile*. Études et recherches / Rapport R-202, Montréal, : IRSST, 148 pages.
- ⁹² Ombredane, A., & Faverge, JM (1955). *L'analyse du travail - facteur d'économie humaine et de productivité*. Paris : PUF, 236 p.
- ⁹³ St-Vincent, M., Vézina, N., Bellemare, M., Denys, D., Ledoux, É. et Imbeau, D. (2011). *L'intervention en ergonomie*. Montréal: Éditions Multimondes, 360 p.
- ⁹⁴ Kline, R. B. (2011). *Principles and practices of structural equation modeling* (3^e ed.). New York: The Guildford Press.
- ⁹⁵ Hu, L. t., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. [doi: 10.1080/10705519909540118]. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1-55.
- ⁹⁶ Tomarken, A., & Waller, N. (2005). Structural equation modeling: strengths, limitations, and misconceptions. *Annual review of clinical psychology*, 1(1), 31-65. doi: citeulike-article-id:1560128
- ⁹⁷ Baggs, J. G., Norton, S. A., Schmitt, M. H., Dombeck, M. T., Sellers, C. R., & Quinn, J. R. (2007). Intensive care unit cultures and end-of-life decision making. *Journal of Critical Care*, 22, 159-168.
- ⁹⁸ Nelson, J. E., Angus, D., Weissfeld, L. A., Puntillo, K. A., Danis, M., Deal, D., Levy, M. M., & Cook, D. J. (2006). End of life care for the critically ill: A national intensive care unit survey. *Critical Care Medicine*, 34(10), 2547-2553
- ⁹⁹ Rucker, G. M., Cook, D. J., O'Callaghan, C. J., Pichora, D., Dodek, P. M., Conrad, W., Kutsogiannis, D. J., & Heyland, D.K. (2005). Canadian nurses' and respiratory therapists' perspectives on withdrawal of life support in the intensive care unit. *Journal of Clinical Care*, 20, 59-65
- ¹⁰⁰ Efstathiou, N., & Clifford, C. (2011). The critical care nurse's role in end-of-life care: Issues and challenges. *Nursing in Critical Care*, 16(3), 116-122.

- ¹⁰¹Bolly, C. (2011). La mise en œuvre d'une démarche éthique peut-elle influencer la souffrance des soignants. *Psycho-Oncologie*, 5(2) 98-108
- ¹⁰²Boucheix, J., & Boiron, M. (2008). Analyse de l'activité de transmission écrite au cours des relèves de poste à l'hôpital: Évaluation ergonomique de l'usage d'un nouveau format d'écriture. *Activités*, 5(1), 79–102.
- ¹⁰³Caroly, S., & Weil-Fassina, A. (2004). Évolutions des régulations de situations critiques au cours de la vie professionnelle dans les relations de service. *Le Travail humain*, 67(4), 305–332.
- ¹⁰⁴Caroly, S., Moisan, S., Juret, I., Brinon, C., Guillo-Bailly, M.-P., & Roquelaure, Y. (2009). Instruments de manutention des malades, usage du corps et appropriation des gestes collectifs des soignants. *Perspectives interdisciplinaires sur la santé et la sécurité au travail (PISTES) (en ligne)*, 11(2), 1–14.
- ¹⁰⁵Estryn-Behar M. Ergonomie hospitalière - Théorie et pratique. Paris : ESTEM, 1996, 568 p. Réédition augmentée : Toulouse : Octares, 2012, 690 pages.
- ¹⁰⁶Estryn-Behar M., Milanini G., Cantel M.M., Poirier P., Abriou P., and the I.C.U.'s study group (1995) Participative ergonomic methodology for the new fitting out of a cardiologic intensive care unit , in Hagberg M., Hofmann F. Stossel U., Westlander G., Occupational health for health care workers, Ecomed, Landsberg, Germany 2nd ed, 452 pages., 100-107.
- ¹⁰⁷Estryn-Behar M., Bouvatier C., Milanini-Magny G., Deslandes H. , Ravache A-E., Bernard C., Mendès C., Medous A. (2011) L'ergonomie participative pour adapter l'espace de travail aux besoins des soignants Soins Pédiatrie Puériculture - n° 258 , 41-44.
- ¹⁰⁸Theureau, J. Pinsky L. 1983 Action et parole dans le travail infirmier. *Psychologie française*, Numéro spécial, Communication et travail , 3 /4 T28, 255-26 4.
- ¹⁰⁹Villatte, R., Gadbois C., Bourne, J.P., Visier, L. (1993). *Pratiques de l'ergonomie à l'hôpital*. InterÉditions, Paris.
- ¹¹⁰Langlois, L. (2011). Éthique et professionnalisme au travail, Presses Université Laval, Québec.
- ¹¹¹Lallement, M., Marry, C., Loriol, M., Molinier, P., Gollac, M., Marichalar, P., et Martin, E., (2011), « Maux du travail : dégradation, recomposition ou illusion? », *Sociologie du travail*, 53 (1), 3-36.
- ¹¹²Kowalczyk, R. (2002). 'The Effect of New Public Management on Intensive Care Unit Staff' .In: *International Journal of Public Sector Management*. 15(2): 118-128.
- ¹¹³Daudigeos, T. et Valiorgue, B. (2011), « Penser le travail et la souffrance dans l'organisation néolibérale » dans Chaudat, P. et Muller, R. (dir.) (2011). *Les nouvelles organisations du travail : entre souffrance et performance*, Paris, L'Harmattan, 37-72.
- ¹¹⁴Goodpaster, K.E. (2009). *Conscience and Corporate Culture*, Malden, Blackwell Publishers.
- ¹¹⁵Sen, A. (2003). *L'économie est une science morale*. Paris : La découverte.
- ¹¹⁶Senge, P. (1990) *The Fifth discipline. The Art and Practice of the learning Organization*, ed. Doubleday, N York
- ¹¹⁷Falzon, P. (2005). Ergonomics, knowledge development and the design of enabling environments. *HWWE'2005. Conference, Humanizing Work and Work Environment*, Guwahati, Inde.
- ¹¹⁸Salais, R. & Villeneuve, R. (2004) (eds). *Europe and the Politics of Capabilities*. Cambridge : Cambridge University Press
- ¹¹⁹Reardon R et al. 2006. *From Research to Practice: A Knowledge Transfer Planning Guide*. Institute for Work & Health, Toronto. www.iwh.on.ca/kte/images/IWH_kte_workbook.pdf
- ¹²⁰Karasek, R. A. (1979). Job demands, job decision latitude, and mental strain : Implications for

-
- job redesign. *Administrative Science Quarterly*, 24, 285-308.
- ¹²¹Siegrist, J. (1996). Adverse Health Effects of High-Effort/Low-Reward Conditions. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1(1), 27-41.
- ¹²²Akerboom, S., & Maes, S. (2006) Beyond demand and control: The contribution of organizational risk factors in assessing the psychological well-being of health care employees. *Work & Stress*, 20(1), 21-36
- ¹²³Gray-Toft, P. A., & Anderson, J. G. (1981). Stress among hospital nursing staff: Its causes and effects. *Social Science and Medicine*, 15A,639-647.
- ¹²⁴Glasberg, A.-L., Eriksson, S., Dahlqvist, V., Lindahl, E., Strandberg, G., Söderberg, A., Sorlie, V. & Norberg, A. (2006).Development and initial validation of the Stress of Conscience Questionnaire. *Nursing Ethics*, 13(6), 633-648
- ¹²⁵Truchon, M, Fillion, L, & Gélinas, C. (2003). Validation of a French Canadian version of the Organizational Policies and Practices (OPP) Questionnaire. *Work: A journal of Prevention, Assessment, & Rehabilitation*, 20(2), 111-119.
- ¹²⁶Amick, B. C., Habeck, R., Hunt, A., Fossel, A. H., Chapin, A., Keller, R. B., et al. (2000). Measuring the impact of organizational behaviors on work disability prevention and management. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 10(1), 21-38.
- ¹²⁷Koys, D. J., & DeCotiis, T. A. (1991). Inductive measures of psychological climate. *Journal of Human Relations*, 44(3), 265-285.
- ¹²⁸Bonneterre, V., Ehlinger, V., Balducci, F., Caroly, S., Jolivet, A., Sobaszek, A., de Gaudemaris, R., & Lang, T. (2011). Validation of an instrument for measuring psychosocial and organisational work constraints detrimental to health among hospital workers: The NWI-EO questionnaire. *International Journal of Nursing Studies*, 48, 557-567.
- ¹²⁹Rousseau, V., Aubé, C., & Savoie, A. (2006). Le fonctionnement interne des équipes de travail : conception et mesure. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 38(2), 120-135.
- ¹³⁰Desbiens, J.-F. (2011). *Développement et validation d'une mesure de perception de compétence infirmière en soins palliatifs*. (Thèse de doctorat). Université Laval, Québec.
- ¹³¹May, D. R., Gilson, R. L., & Harter, L. M. (2004). The psychological conditions of meaningfulness, safety and availability and the engagement of the human spirit at work. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 77, 11-37.
- ¹³²Duchon, D., & Ashmos, D. P. (2005). Nurturing the spirit at work: Impact on work unit performance. *The Leadership Quarterly*, 16, 807-833
- ¹³³Hackman, J. R., & Oldham, G. R. (1975). Development of the Job Diagnostic Survey. *Journal of Applied Psychology*, 60, 159-170.
- ¹³⁴Hinshaw, A. S., & Atwood, J. R. (1985). *Anticipated turnover among nursing staff study. Final Report*. The University of Arizona, Tucson.
- ¹³⁵Ilfeld, F.W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39, 1215-1228.