

---

Lise Fillion, inf., Ph. D. (psychologie) • Professeure et responsable de la recherche • Faculté des sciences infirmières • Université Laval • Centre de recherche de l'Hôtel-Dieu de Québec • CHUQ • Membre de l'équipe de recherche à la Maison Michel-Sarrazin • Courriel: lise.fillion@fsi.ulaval.ca • Louise Saint-Laurent, Ph. D. (sociologie) • Nicole Rousseau, inf., Ph. D. (nursing)

---

## Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières<sup>a</sup>

Lise Fillion  
Louise Saint-Laurent  
Nicole Rousseau

À l'heure où la population est vieillissante et que le taux des maladies chroniques ne cesse de croître, les soins palliatifs prennent de plus en plus d'importance. Depuis 1995, à la suite de la transformation du réseau de la santé et l'avènement du virage ambulatoire au Québec, le programme de maintien à domicile (MAD), implanté dans les centres locaux de services communautaires (CLSC), doit constamment s'ajuster à l'évolution des clientèles, dont les personnes en phase terminale. Depuis quelque temps, certains CLSC ont changé l'appellation du programme de maintien à domicile pour celle de programme de soutien à domicile (SAD). Par ailleurs, la réforme du système de santé a modifié considérablement le partage des responsabilités entre le Ministère, les régies régionales et les établissements publics. Le territoire québécois a été divisé en 18 régions sociosanitaires dont chacune possède une régie déterminant les budgets alloués au programme MAD ou SAD, définissant la programmation et fixant les objectifs de performance. Ainsi, la répartition financière pour le maintien à domicile en général et la prestation des soins palliatifs en particulier n'est pas égale d'un territoire à l'autre<sup>1</sup>.

---

a. Cette recherche a été réalisée grâce à une subvention de la Fondation canadienne de la recherche sur les services en santé (FCRSS).

Bien que les orientations favorisent les services dans la communauté, le financement public des services à domicile n'a pas suivi la croissance des besoins des patients. Même si le désir des Québécois de mourir à domicile se fait sentir davantage, la réalité n'offre pas toujours les conditions nécessaires à un accès à des soins cohérents qui soulagent la souffrance et améliorent la qualité en fin de vie. En effet, plusieurs CLSC demeurent peu ou pas organisés sur le plan de la prestation des soins palliatifs et des services à offrir à domicile. Selon une étude récente<sup>2</sup>, bon nombre de programmes MAD ou SAD existants ne répondent pas adéquatement à tous les besoins des patients en phase palliative et à ceux de leurs proches. Selon la même étude, les modes de prestation actuels respectent peu les principes et les normes de pratique récemment publiés<sup>3</sup> et acceptés à l'échelle canadienne. L'organisation des soins palliatifs constitue un défi de taille. Comme les infirmières<sup>b</sup> font partie des acteurs clés en soins palliatifs, leurs points de vue sur les stresseurs auxquels elles sont confrontées dans leur pratique peuvent contribuer à mieux orienter les choix organisationnels qui s'imposent dans un secteur de la santé en plein développement.

### **Problématique et recension des écrits**

Par suite des nombreuses transformations structurelles du réseau de la santé, l'organisation du travail des soins infirmiers a été profondément bouleversée, notamment par d'importantes coupures budgétaires et le départ précipité à la retraite d'un bon nombre d'infirmières entre 1996 et 1997. Les effets négatifs de ces transformations ont fait l'objet d'une étude<sup>4</sup>, mettant en évidence des problèmes de santé mentale chez les infirmières de l'agglomération de Québec. Ces professionnelles de la santé déclarent avoir été exposées à un niveau élevé de demande psychologique au travail et à un faible soutien de la part de leurs collègues ou de leurs supérieurs. En conséquence, elles estiment avoir perdu le sens de leur travail et se sentir démotivées et essouffées. Une autre recherche<sup>5</sup>, cette fois en rapport avec le système de santé du Canada, montre comment les problèmes auxquels se heurtent aujourd'hui les infirmières semblent émaner des milieux de travail rendus de plus en plus difficiles par les compressions et les

---

b. Étant donné que les femmes représentent la majeure partie de l'effectif des infirmières et des infirmiers, nous utiliserons, dans les pages qui suivent, le terme infirmière pour faire référence à l'ensemble du personnel infirmier. Cela a pour but de faciliter la lecture des textes et non pas de nier l'importance des infirmiers.

perturbations des années 90. De plus, cette étude présente un aperçu de quelques solutions qui permettraient d'améliorer efficacement les conditions de travail du personnel infirmier et, par conséquent, la qualité des soins aux patients.

En somme, c'est dans un contexte de travail difficile que les infirmières des CLSC sont appelées à jouer un rôle pivot dans la prestation des soins palliatifs à domicile, particulièrement auprès des personnes atteintes de maladies chroniques. Elles doivent assumer une fonction de plus en plus exigeante qui nécessite des connaissances, des habiletés et une motivation spécifiques. Les stressseurs associés au contexte de travail et au rôle qu'assument les infirmières en soins palliatifs dans les CLSC sont mal connus.

La plupart des études descriptives recensées<sup>6, 7, 8, 9</sup> portant sur le travail en soins palliatifs se sont limitées à décrire les besoins des infirmières. Quoique théoriquement lié, le concept de besoins est différent de celui des stressseurs. Ces études n'ont qu'indirectement documenté les stressseurs et les conditions favorables rattachés au travail comme tel.

Les écrits en santé au travail<sup>10, 11</sup> proposent pourtant plusieurs inventaires pour mesurer les stressseurs. Le recours à de tels inventaires permet de décrire, de façon valide et fidèle, les sources de stress provenant de l'environnement de travail. Certains de ces inventaires incluent également les événements positifs<sup>12</sup>. La liste des événements positifs ou des conditions facilitantes demeure toutefois peu exhaustive. En effet, celle-ci n'a été incluse que dans quelques listes de stressseurs au travail en général (latitude décisionnelle, récompense) et ne se retrouve pas dans les inventaires de stressseurs spécifiques aux soins palliatifs. De plus, aucun inventaire de stressseurs axé spécifiquement sur les soins palliatifs à domicile n'a été recensé. Le manque de consensus quant à la définition opérationnelle des stressseurs et la façon de mesurer leur impact représentent d'importantes limites.

Par ailleurs, les quelques études recensées<sup>13, 14, 15, 16</sup> qui décrivent les stressseurs spécifiques aux soins palliatifs ont utilisé une approche quantitative simplifiée, correspondant à la seule énumération de ceux-ci, et ont été réalisées en milieux institutionnels uniquement. Une seule d'entre elles a été conduite au Québec<sup>15</sup>.

Le nombre des études descriptives demeure restreint.

Dans la littérature scientifique, la classification des stressseurs liés au travail infirmier en soins palliatifs varie beaucoup selon les auteurs. Cependant, l'ensemble des facteurs de stress identifiés et décrits dans plusieurs articles peuvent être regroupés sous trois catégories :

1. les stressseurs organisationnels (*work stressors*) ;
2. les stressseurs professionnels (*role stressors*) ;
3. les stressseurs émotionnels (*patient/family stressors*).

Parmi les stressseurs organisationnels, on trouve l'ambiguïté des rôles au sein de l'équipe, les difficultés de communication, le manque de soutien de la direction, la surcharge de travail<sup>13, 16, 17, 18, 19, 21</sup>. Les stressseurs professionnels concernent plutôt les exigences liées au rôle de l'infirmière comme la difficulté à soulager la douleur, le manque de formation ou la préparation insuffisante dans les soins à donner aux mourants, le manque de temps à consacrer aux patients et à leurs proches, les conflits avec les collègues et les médecins, la faible latitude décisionnelle<sup>13, 16, 20, 21</sup>. Enfin, parmi les stressseurs émotionnels, on repère notamment la survenue de deuils multiples, les réactions négatives du patient et de la famille, l'anxiété et le déni de la mort<sup>6, 7, 16, 24</sup>. Quant aux conditions favorables ou aux événements positifs associés à la tâche, ceux-ci font généralement référence à la variété de la tâche, à la finalité (atteinte de buts possible) et à la valorisation de la tâche<sup>25, 26</sup>. Outre la latitude décisionnelle qui pourrait influencer l'occurrence de ces facteurs, ces dimensions n'ont pas été étudiées dans le contexte du travail spécifique en soins palliatifs.

Au problème de limitation de la mesure et du nombre restreint d'études, s'ajoute le fait que le lieu de prestation des soins (institution/domicile) de même que le niveau de développement de la structure organisationnelle au sein de l'établissement de soins (peu ou bien organisé) n'ont pas été considérés.

De plus, étant donné la spécificité de la réalité québécoise dans le domaine des soins palliatifs, telle que soulignée par Lambert & Lecompte<sup>2</sup>, nous croyons que l'approche quantitative (recours à des inventaires de stressseurs) ne parvient pas à rendre compte de toute la complexité des situations vécues par les infirmières. En somme, les données existantes sont imprécises, peu nombreuses et

peu représentatives des caractéristiques de la pratique des soins palliatifs dans le contexte québécois, surtout dans les milieux extra-hospitaliers. Notre recherche propose donc de combler ce déficit.

## Objectifs de la recherche

Cette recherche s'inscrit dans le domaine de la gestion et de l'organisation de la pratique infirmière et, plus spécifiquement, dans le contexte du virage ambulatoire et du développement des services de santé à domicile. Le premier objectif vise l'identification et la description des stressseurs et des conditions favorables liés à la pratique infirmière en soins palliatifs selon le mode de prestation (en institution ou à domicile) et selon la structure organisationnelle (un programme de soins palliatifs peu ou bien structuré, d'après la série de critères adoptés par l'Association canadienne des soins palliatifs [ACSP]). Le deuxième objectif vise à permettre aux décideurs (administrateurs et gestionnaires) de créer davantage de conditions favorables pour faciliter la pratique infirmière au sein des équipes de maintien à domicile, grâce à une meilleure connaissance des stressseurs et des conditions facilitantes tels que perçus par les infirmières qui travaillent dans les CLSC.

## Méthodes

### Devis et populations

Il s'agit essentiellement d'une étude descriptive. Pour réaliser les objectifs de cette recherche, la démarche comporte deux méthodes (qualitative et quantitative) et deux populations (infirmières et gestionnaires). Le devis comprend deux phases :

1. une cueillette de données qualitatives et quantitatives auprès des infirmières (*focus groups* et questionnaires validés) ;
2. une cueillette de données qualitatives auprès des gestionnaires (*focus groups*).

La population de la première phase est constituée d'infirmières travaillant en soins palliatifs dans trois centres hospitaliers de la grande région de Québec : le Centre hospitalier universitaire de Québec (CHUQ), l'Hôpital Laval (CH) et l'Hôtel-Dieu de Lévis (CH) ; dans une institution privée qui soigne des patients en phase terminale de cancer : la Maison Michel-Sarrazin (MMS) ; dans un

organisme à but non lucratif qui offre un programme de soins palliatifs à domicile : l'Ordre des infirmières de Victoria (VON), situé à Montréal<sup>c</sup> et des CLSC des régions 01, 03 et 12. La population de la deuxième phase est constituée de décideurs (gestionnaires ou administrateurs) de la région de Québec, engagés dans la planification et l'organisation des soins palliatifs tant au niveau local, régional que provincial.

Dans cet article, nous ne présentons qu'une partie des données qualitatives de la première phase, soit la description des stressés selon les points de vue des infirmières prodiguant des soins palliatifs dans différents milieux de pratique.

### ***Focus groups, participantes, déroulement***

L'approche qualitative vise à donner la parole à des infirmières dans le cadre de groupes de discussion afin qu'elles puissent identifier et décrire, à partir de leur expérience quotidienne, les stressés et les conditions favorables liés à la pratique des soins palliatifs selon leur milieu de pratique respectif. Comme le but de la première étape de notre recherche est de découvrir ce qu'on ne sait pas encore ou d'approfondir ce qu'on sait à peine, la méthode du *focus group* a été choisie. Une des particularités de celle-ci est d'utiliser explicitement l'interaction de groupe pour faciliter l'émergence de thèmes, d'idées qui seraient difficilement accessibles autrement<sup>27, 28, 29</sup>.

Un échantillon de 60 infirmières, surtout de la région 03, ont participé à neuf *focus groups* répartis comme suit : quatre groupes de divers centres hospitaliers (Hôtel-Dieu de Québec, Centre hospitalier de l'Université Laval [CHUL], Hôpital Laval, Hôtel-Dieu de Lévis), totalisant 25 infirmières ; un groupe de la Maison Michel-Sarrazin (MMS), totalisant 6 infirmières ; trois groupes de divers CLSC des régions 03 et 12, totalisant 29 infirmières ; un groupe de l'Ordre des infirmières de Victoria (VON) de Montréal totalisant 6 infirmières.

La procédure d'échantillonnage et de recrutement, facilitée par les infirmières collaboratrices des divers établissements de soins partenaires dans la

---

c. VON est un organisme qui compte plusieurs infirmières qui prodiguent des soins à domicile, travaillant en étroite collaboration avec les infirmières des CLSC. Nous avons choisi cet organisme, même s'il est situé à Montréal, car il représente un milieu de pratique bien structuré en ce qui concerne les soins palliatifs prodigués à domicile.

recherche<sup>d</sup>, a permis d'atteindre un nombre suffisant de participantes. Il s'agissait moins, au départ, de fixer un nombre précis de participantes ou de groupes de discussion à réaliser que de bien cibler différents milieux de soins jugés pertinents pour décrire la nature des stressors et des conditions favorables selon nos critères de comparaison. La constitution de l'échantillon des infirmières a été effectuée selon des critères de sélection qui permettent de comparer des établissements dont la prestation des soins palliatifs se fait en institution (CH et MMS) et ceux dont la prestation se fait à domicile (CLSC et VON). Par ailleurs, la constitution de l'échantillon des infirmières a également été effectuée selon des critères qui permettent de comparer des établissements ayant une structure des soins palliatifs bien organisée (MMS et VON) par rapport à d'autres dont la structure est peu organisée. Nous avons respecté l'homogénéité des groupes en rassemblant des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs en institution (différents CH) et des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs à domicile (différents CLSC), dont la plupart des milieux de pratique sont reconnus comme étant peu organisés dans ce secteur de soins. De plus, nous avons respecté l'homogénéité des groupes d'infirmières pratiquant dans des milieux bien organisés (MMS et VON), mais dont le mode de prestation des soins palliatifs est différent (institution et domicile).

Les groupes de discussion se sont déroulés à la Maison Michel-Sarrazin, sauf un qui a eu lieu, chez VON, à Montréal. Certaines rencontres ont eu lieu le jour et d'autres le soir afin que des infirmières travaillant sur différents quarts de travail puissent participer. Chaque rencontre avait une durée approximative de deux heures et les discussions ont été enregistrées sur des cassettes audio, après avoir obtenu le consentement des participantes. Un guide de discussion a été élaboré dans le but d'amener les participantes à discuter sur des thèmes pertinents au sujet de la recherche :

1. les stressors tels que vécus dans leur milieu de pratique ;
2. les conditions qui facilitent leur pratique ;

---

d. Telle qu'encouragée par l'organisme subventionnaire (FCRSS), la démarche est basée sur un partenariat entre l'équipe de chercheurs et l'équipe de cliniciennes collaboratrices. Nous remercions toutes les infirmières des établissements de soins partenaires (CHUQ, Hôpital Laval, Hôtel-Dieu de Lévis, la Maison Michel-Sarrazin et six CLSC de la région de Québec) qui ont collaboré à la réalisation de cette étude. Nous tenons également à remercier toutes les infirmières des différents établissements de santé des régions 01, 03 et 12 qui ont participé à cette recherche.

3. les stratégies utilisées pour contrer ou diminuer les stressseurs ainsi que des mesures organisationnelles à mettre en œuvre pour améliorer leurs conditions de travail.

## **Le plan d'analyse**

### **Création de catégories et codification**

À la suite de la transcription intégrale du contenu des neuf *focus groups* par un assistant de recherche, deux chercheuses ont effectué une lecture approfondie du verbatim de cinq *focus groups* en vue de dégager respectivement des catégories d'analyse pertinentes. Après avoir terminé l'exercice, ces deux chercheuses sont parvenues, par un commun accord, à créer les catégories suivantes. Premièrement, en conservant les thèmes abordés lors des *focus groups*, elles ont établi trois principales catégories :

1. les stressseurs ;
2. les conditions favorables ;
3. les stratégies utilisées ou à mettre en œuvre.

Deuxièmement, en s'inspirant de la littérature, elles ont créé pour les stressseurs et les conditions facilitantes les trois sous-catégories suivantes : la dimension organisationnelle, la dimension professionnelle et la dimension émotionnelle.

Troisièmement, trois sous-catégories ont été créées pour les stratégies : personnelles, collectives et organisationnelles. Enfin, pour différencier les différents milieux de pratique, quatre autres catégories ont été créées :

1. les centres hospitaliers (soins dispensés en institution, structure peu organisée) ;
2. la Maison Michel-Sarrazin (soins dispensés en institution, structure bien organisée) ;
3. les CLSC (soins dispensés à domicile, structure peu organisée) ;
4. VON (soins dispensés à domicile, structure bien organisée).

L'étape suivante, celle du codage a consisté à découper le matériel discursif en unités de sens et à les placer dans les diverses catégories d'analyse retenues.

L'utilisation du logiciel *Nu\*dist* a facilité cette tâche. Pour augmenter la fidélité des données, une double codification a été réalisée.

L'analyse de contenu des données qualitatives a été effectuée selon deux démarches proposées par Miles et Huberman<sup>30</sup>:

1. l'analyse de cas (intra-site) s'appliquant à l'étude d'un phénomène dans un contexte circonscrit ;
2. l'analyse de cas multiples (inter-sites) s'appliquant à l'étude du phénomène dans plusieurs contextes afin d'accroître les connaissances et leur validité externe. L'analyse de contenu intra-site a été validé par des infirmières collaboratrices travaillant dans différents milieux de prestation des soins palliatifs.

## Résultats

Dans cet article, nous présenterons l'analyse descriptive des stressseurs tels que vécus et perçus par des infirmières qui prodiguent des soins palliatifs dans quatre milieux de pratique (le premier thème abordé lors des *focus groups*). Les informations recueillies auprès des infirmières ont permis de mettre en relief les éléments convergents et divergents, eu égard à leur expérience par rapport aux stressseurs en soins palliatifs selon qu'elles prodiguent des soins en institution ou à domicile. Chacun des extraits des discussions de groupe, cités plus bas, sera identifié selon ces critères. Par ailleurs, les stressseurs auxquels sont confrontées les infirmières sont, en grande partie, liés à une organisation des soins et services peu structurée.

### Les stressseurs organisationnels

Les stressseurs organisationnels ont été identifiés et décrits, en grande partie, par les infirmières qui travaillent dans des CH et dans des CLSC dont la structure de soins palliatifs est reconnue comme peu organisée. Ceux-ci se rapportent essentiellement au manque d'organisation du travail et aux conditions difficiles auxquelles elles sont confrontées quotidiennement: le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs, le manque de liens et de coordination entre les établissements de soins, la surcharge de travail, l'ambiguïté des rôles, le manque de ressources, le manque de participation aux

décisions administratives et le manque de soutien de la direction. Cependant, ces stressseurs organisationnels se présentent sous des formes différentes selon que les infirmières prodiguent des soins en institution ou à domicile.

### **Le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs**

La plupart des infirmières qui travaillent dans les centres hospitaliers déplorent qu'il n'y ait pas d'unité spécifique de soins palliatifs dans leur établissement. La situation typique dans les centres hospitaliers de la région de Québec est la présence d'une équipe de soins palliatifs itinérante, dont la fonction n'est que consultative dans l'hôpital. Ce manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs dans la structure organisationnelle des centres hospitaliers a pour conséquence le peu de pouvoir de décision et d'action des membres de l'équipe spécialisée en soins palliatifs : « Vous savez, ils sont coincés, eux autres, les médecins de soins palliatifs parce qu'il y a des enjeux politiques entre les différents départements, médecine familiale, chirurgie, soins intensifs, qui ne comprennent pas les soins palliatifs. » (Institution) Ainsi, les médecins de l'équipe de soins palliatifs n'ont pas de charge de patients et ne peuvent pas hospitaliser en leur propre nom. Cette situation entraîne de nombreux problèmes que les infirmières disent affronter quotidiennement :

« On a des patients en soins palliatifs sur différents étages. Les patients sont mal répartis, ils sont tous un peu mêlés un peu partout dans l'hôpital. Il y a une équipe de soins palliatifs qui est formée de médecins, d'infirmières, d'une travailleuse sociale qui viennent sur les départements pour gérer la douleur des patients s'ils sont demandés. Même s'il y a un mourant, si l'équipe n'est pas demandée, elle n'est pas dans le dossier. Ce serait bon d'avoir une unité de soins palliatifs. » (Institution)

Le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs se répercute sur un manque d'organisation structurelle et de planification formelle des soins palliatifs. À cet effet, les infirmières disent être témoins d'une confusion par rapport aux niveaux de soins attribués aux malades en fin de vie. Cela entraîne également un morcellement de l'approche des problèmes des malades qui s'en trouvent « ballottés » d'un spécialiste à un autre sans que leur condition s'améliore :

« J'ai un patient dont le diagnostic est au niveau de l'œsophage. Après être retourné chez lui, il est réadmis pour une diminution de l'état général.

Là, il ne mâche plus. Il arrive dénutri, déshydraté, il fait une pneumonie, il ne répond pas aux antibiotiques. Là, il est vu par l'infectiologue, l'hématologue, le gastro-entérologue. Les soins palliatifs entrent aussi dans le décor. Les chirurgiens aussi et chacun travaille de son bord : imaginez. L'infectiologue veut traiter la pneumonie. L'hématologue voulait lui donner sa dernière chance de chimio. Quarante huit heures avant son décès, on l'a envoyé à l'hôpital Laval pour une bronchoscopie. Est-ce que les médecins sont réalistes ? Ça ressemble à des traitements futiles. Moi, j'ai trouvé ça affreux à vivre. Nous, comme infirmières, nous sommes témoins de ça. On les voit bien. Qu'est-ce qu'on fait ? Moi, c'est une source de stress qui me demande de l'énergie : c'est de lutter avec des approches avec lesquelles on n'est pas d'accord. Qui va faire la globalité, recentrer ? » (Institution)

De plus, les infirmières déplorent le manque de communication et de concertation entre les unités et les quarts de travail. Les problèmes occasionnés par l'absence d'unités de soins palliatifs sont exacerbés par le fait que l'équipe mobile de soins palliatifs n'est disponible que durant les jours de semaine : « L'organisation des soins palliatifs, c'est du lundi au vendredi, de 8 heures à 4 heures. Le jour ! Le jour ! Les autres quarts de travail n'ont jamais accès à ces gens-là. » (Institution)

L'absence de mécanismes formels de transmission des informations (les prescriptions et les plans de soins) entre les services (jour / soir / nuit et semaine / fin de semaine), à propos de la conduite à suivre avec un mourant, entraîne des interventions fort discutables : « Le patient se meurt, il est codé, on saute dessus et on le transfère aux soins intensifs. Cinq minutes après qu'il ait passé la porte des soins intensifs, il est intubé, on a fait tout ce qu'il faut, il est pris après un respirateur ! Malheureusement, il y en a qui meurent là, au bout des tubes ». (Institution)

De plus, les infirmières trouvent difficile de s'ajuster constamment à une organisation du travail qui exige de prodiguer, à la fois, des soins curatifs et des soins palliatifs. En effet, il est difficile de combiner à la fois des tâches techniques et une disponibilité affective. Un système à deux vitesses, comme elles disent et qui pénalise souvent les malades en fin de vie : « Moi, je pense, qu'à la base, mélanger les soins palliatifs avec les soins de courte durée, c'est une aberration.

Deux mondes distincts ! Je rêve du jour où on va avoir une unité de soins palliatifs chez nous. Quand tu es vraiment sur une unité dédiée complètement aux soins palliatifs, c'est clair et net, c'est ça que tu fais. » (Institution) Les infirmières parlent d'incompatibilité entre deux pratiques de soins différentes quant au rythme à adopter, à l'exigence des tâches à accomplir et aux différents rôles à exercer :

« Pour moi, c'est pénible, en même temps que tu as une personne qui est en train de mourir, tu en as d'autres qui sont en processus de revenir vers la santé et ils attendent après toi. Les autres ont aussi besoin de toi et tu te sens déchirée. D'un côté, tu entres dans une chambre, c'est la vie, c'est des gens qui passent des examens et qui vont sortir bientôt. Là, tu entres dans l'autre chambre, c'est les soins palliatifs. Tu voudrais prendre une grande respiration et arrêter, mais tu as toutes les contraintes, dépêche-toi, ton patient va passer un examen. » (Institution)

Dans le même ordre d'idées, les infirmières soulignent le manque de valorisation du statut des infirmières spécialisées en soins palliatifs. Selon elles, il y a peu de place pour une approche humaniste dans les centres hospitaliers, où l'efficacité et la rentabilité sont primordiales. Certaines disent que, dans leur hôpital, on a même changé l'appellation des soins palliatifs dans le but de renforcer son importance au yeux du personnel soignant. On parle dorénavant de « soins intensifs de fin de vie ». D'autres parlent d'un clivage entre le personnel infirmier qui accepte de faire des soins palliatifs de façon volontaire et celui qui choisit de faire exclusivement des soins aigus. Dans certains milieux, on irait même jusqu'à discréditer le rôle des infirmières en soins palliatifs :

« J'ai déjà entendu le mot tétage, taponnage, c'est un trip de gang, ils sont dans les fleurs, leur musique, pour décrire les soins palliatifs. On a quand même transformé les locaux. On a un infirmier-chef qui est allé chercher de l'argent dans le privé pour peindre nos murs. On a un piano dans le salon, mais ce n'est pas vu comme une façon d'améliorer notre expertise, d'élargir nos horizons. Ce n'est pas vu comme ça devrait l'être. » (Institution)

Certaines infirmières soulignent également que les lieux physiques sont inadéquats : pas de chambre privée pour les malades mourants et pas de locaux

spécialement aménagés pour les membres de la famille qui veulent se reposer ou se rassembler.

Par ailleurs, la plupart des infirmières qui travaillent dans les CLSC déplorent également le manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs, mais cette fois à l'intérieur du programme MAD. Elles estiment, par conséquent, que l'organisation des soins et services offerts aux patients en fin de vie dans la plupart des CLSC, est peu structurée. Mourir à domicile n'est pas chose facile, disent-elles. Selon elles, le virage ambulatoire a été improvisé sans avoir préalablement mis en place toutes les conditions nécessaires pour assurer la continuité et la qualité des soins et des services à domicile. Beaucoup trop de responsabilités retombent sur les infirmières et les familles :

« Je trouve que c'est mal organisé. On dit mourir à la maison, mais quand ça arrive, dans les derniers 24 heures, on se retrouve avec des problèmes, je veux dire : t'installes un papillon, mais personne ne veut donner la maudite morphine. Le mari n'est pas capable. Là, t'appelles. pas capable de trouver une infirmière dans une agence. On l'a vécu un vendredi, la veille d'une fin de semaine. » (Domicile)

La plupart des infirmières des CLSC déplorent l'absence d'une équipe spécialisée en soins palliatifs qui permettrait une stabilité du personnel et le partage d'une vision commune en ce qui a trait à la philosophie et à la gestion des soins palliatifs. En conséquence, elles disent se retrouver seules à devoir résoudre tous les problèmes qu'elles rencontrent quotidiennement lors de leurs visites à domicile :

« Des cas de soins palliatifs, on en a toujours un ou deux en cours. Souvent, on se sent démuné. Nous, on a une équipe, mais on ne la consulte pas vraiment. Il n'y a jamais de réunions multidisciplinaires chez nous. Il n'y a pas de médecin qui semble intéressé à faire des soins palliatifs. On est souvent très seule avec notre patient. La travailleuse sociale va aller faire une visite, si elle a le temps. Nous, il faut y aller, je trouve que c'est stressant. On peut avoir vingt patients différents par année et vingt médecins différents, personne ne chapeaute tout ça. » (Domicile)

Elles parlent alors d'une tension qui se crée entre deux faits contradictoires : l'isolement de l'infirmière qui donne des soins palliatifs à domicile et son incapacité légale et professionnelle de répondre à tous les problèmes soulevés. En effet, elles doivent constamment se référer à des médecins et à des professionnels de la santé qu'elles ne peuvent pas joindre, surtout les fins de semaine : « C'est qu'on les sort des hôpitaux où ils ont un suivi médical et le suivi d'une équipe spécialisée en soins palliatifs qui leur assure de répondre à leurs besoins et on les retourne à la maison avec des infirmières qui ne peuvent pas prescrire. » (Domicile)

Selon elles, un important stresser qui perturbe l'organisation de leur travail est le manque de médecins de famille qui acceptent de faire des suivis à domicile. Elles se voient alors dans l'obligation de se livrer, non sans ultimes efforts, à la chasse aux médecins. Si la mission s'avère impossible, elles tenteront alors de convaincre le client que son choix de mourir à domicile n'est pas réaliste :

« Parfois, un patient sort de l'hôpital avec un diagnostic de cancer et des patches de Duragésic. Une dame qui avait eu un suivi par l'équipe de soins palliatifs d'un hôpital, décide d'aller finir sa vie chez sa fille ; elle était très souffrante. Je téléphone au médecin de l'équipe de soins palliatifs de l'hôpital et lui demande de faire un suivi de la médication. Il refuse en disant que c'est au médecin de famille de le faire. Ça, je trouve ça très irritant de négocier par téléphone et le médecin de famille qui répond qu'il ne fait pas de visites à domicile ! Là, tu arrives au CLSC, tu vois un médecin dans le corridor que tu connais bien et tu fais des pressions sur lui. Ça, cette négociation-là, c'est très épuisant ! » (Domicile)

### **Le manque de liens et de coordination entre les établissements de soins**

Les infirmières de tous les milieux de pratique déplorent le manque de collaboration entre les équipes de soins palliatifs des différents établissements. Elles déclarent que quand un patient est hospitalisé et qu'il reçoit un diagnostic fatal de cancer, il est souvent retourné à domicile. La politique des centres hospitaliers, avec le virage ambulatoire, est de libérer des lits le plus possible afin de pouvoir admettre des patients en attente de soins aigus. À cet effet, des infirmières des centres hospitaliers disent observer des situations dramatiques où

des patients tombent dans le vide, après avoir quitté l'hôpital : « On s'organise pour les renvoyer puis, là, ils disent : mais les renvoyer où ? Parce que des fois, ils ne peuvent pas les renvoyer à domicile ni à la Maison Michel-Sarrazin parce que le pronostic pour entrer à Sarrazin est de deux mois. Il y a des gens qui disent : il n'y a pas d'entre deux ». (Institution) Une autre infirmière déclare : « Moi, ce qui me stresse, c'est de voir un patient partir chez lui ; il peut vivre encore quelques mois à la maison. Il y a des patients qui reviennent en soins palliatifs et qui nous disent qu'ils n'ont pas eu de soins quand il sont retournés à la maison. Quand la famille n'est plus capable et que les aidants naturels sont épuisés alors ils reviennent dans le système. » (Institution)

Par ailleurs, quand les infirmières des CLSC ne peuvent pas référer, en cas d'urgence ou de détérioration de l'état de leur client, aux personnes qui l'ont traité ou soigné antérieurement dans un centre hospitalier, cela s'avère, selon elles, le plus grand stresser lié au virage ambulatoire :

« Il n'y a aucun lien entre le travail qui est fait avec le patient en centre hospitalier et le travail qu'on veut poursuivre au CLSC. On n'a pas de références de disponibles si on a besoin d'une meilleure information sur notre cas, sur la sorte de pathologie qui est parfois complexe. Parfois, on poursuit à domicile pour ensuite retourner le patient en centre hospitalier. Tu n'as pas de contacts avec eux alors qu'ils sont riches et qu'ils devraient être des références. » (Domicile)

Selon des infirmières qui prodiguent des soins à domicile, les intervenants qui travaillent en soins palliatifs dans les centres hospitaliers ne semblent pas très concernés par les difficultés que peuvent rencontrer les patients rendus en fin de vie retournant à leur domicile : « Quand on appelle, on a l'impression d'être des chialeuses. » (Domicile) Elles disent que les intervenants ne posent pas les bonnes questions au patient qui quittent l'hôpital, ne cherchant pas à collaborer avec les infirmières qui vont prendre la relève au domicile : « Il y a une infirmière de liaison dans tous les centres hospitaliers, mais le malade se sent abandonné : arrange-toi avec tes affaires. Rendu à la maison, il s'organise comme il peut. Certains CLSC sont bien organisés, mais la plupart n'offrent quasiment pas d'aide. » (Domicile)

### La surcharge de travail

La surcharge de travail est un stresser identifié et décrit par toutes les infirmières, quel que soit leur milieu de pratique. Selon elles, le manque de temps contribue à augmenter la pression au travail qui, à son tour, entraîne des risques d'erreurs, surtout en ce qui concerne la médication : « C'est une question de choix administratifs parce que ça coûte des sous engager des infirmières. On veut garder le même ratio infirmière/patients qu'on a depuis un certain temps. On se fait dire régulièrement : vous n'en aurez pas plus. Ça, c'est pas facile. C'est une question d'argent. » (Institution)

La surcharge de travail chronique est souvent plus grave pour les infirmières plus âgées. Ayant habituellement plus d'expérience, elles sont celles à qui on a tendance à faire appel plus souvent pour une variété de problèmes. En plus des tâches d'encadrement et d'administration, elles disent qu'elles doivent assumer quand même l'obligation de rester au chevet des malades. Certains détails organisationnels constituent des irritants qui ajoutent encore au fardeau déjà lourd tels la paperasse à remplir ou les mesures prises pour contrôler l'administration des narcotiques : « On perd énormément de temps à courir après les clés de l'armoire à narcotiques. » (Institution)

Quant aux infirmières des CLSC, elles critiquent la façon dont la clientèle leur est attribuée : « Si tu veux donner une qualité de soins, il va falloir faire comprendre à nos patrons qu'il faut moins de patients par infirmière. » (Domicile) Peu importe le nombre de clients à soigner, l'infirmière doit dispenser à la fois des soins curatifs et des soins palliatifs dans tout son secteur :

Le problème, « c'est surtout le facteur temps ; des fois, on a de bonnes routes. Quand on rentre chez des palliatifs, on ne peut jamais y aller en bas d'une heure, vérifier le contrôle de la douleur et faire le tour. En fin de semaine, j'ai été de garde, j'ai été appelée chez trois palliatifs. Je suis sortie à chaque fois et ça a été des visites de deux heures chacune. Ce sont vraiment des phases terminales et c'est toujours le temps qui manque. Là, c'était des appels de garde mais quand tu as ça au travers de ta route le jour, c'est encore pire. » (Domicile)

Comme dans les CH, ce sont habituellement les infirmières plus âgées et expérimentées qui se déclarent surchargées. Elles déplorent ne pas avoir de

temps pour encadrer les plus jeunes. La plupart se plaignent également de la lourdeur administrative. Elles doivent consacrer beaucoup de temps à remplir plusieurs formulaires de toutes sortes et parfois répétitifs :

« Ce qui me tanne c'est de faire des références, écrire des affaires, ça c'est l'enfer. Quand tu sais que quelqu'un a besoin d'un bain, par exemple, tu peux téléphoner à la coordonnatrice, à des auxiliaires, mais il faut quand même que tu fasses de la paperasse. C'est pareil pour la travailleuse sociale, tu fais une sorte de dossier, référence interne à l'ergo. Il faut que l'ergo aille avant l'auxiliaire, je trouve que c'est beaucoup d'étapes. » (Domicile)

### **L'ambiguïté des rôles**

Les infirmières de tous les milieux de pratique expliquent que des changements organisationnels, dont la création d'équipes multidisciplinaires, entraînent parfois de l'empiétement et de la confusion dans les rôles et les responsabilités. Cela peut devenir une source de stress tant pour les infirmières qui travaillent dans les CH que pour celles des CLSC, quand les rôles ne sont pas toujours clairement définis. Les infirmières, surtout les plus âgées et expérimentées, sentent leur place de plus en plus menacée au sein des équipes multidisciplinaires : « C'est parce que toi, tu es jeune, mais nous autres, on avait tous les rôles. Aujourd'hui, il y a dédoublement : il y a une infirmière de liaison, la travailleuse sociale, l'infirmière, la psychologue, la physiothérapeute et tout ça. Ça fait beaucoup de monde et des fois, il y a de l'empiétement. » (Institution)

Les rôles ne sont pas toujours clairement définis entre les infirmières et les autres professionnels de la santé, surtout les fins de semaine quand elles sont de garde et que les autres sont en congé : « Il faut apporter beaucoup de support à la famille, tout le côté organisation quand on veut mourir à domicile. Ça prend des lits, l'ergothérapeute s'occupe de ça, mais il reste que la fin de semaine quand tu es de garde, tu te retrouves toute seule avec tout ça. L'ergo ça va au lundi. » (Domicile) Par ailleurs, il arrive aussi que leur vision diffère de celle des autres professionnels de la santé en ce qui a trait aux interventions auprès du mourant : « Les ergothérapeutes, même s'ils sont en soins palliatifs, je ne partage pas du tout leur vision : debout jusqu'à la fin ! Ce genre de slogan, ça, c'est un stresser. Souvent, ils vont intervenir auprès de tes patients sans nécessairement te consulter ; un moment donné, tu aimerais leur mettre un stop ! » (Institution).

### **Le manque de ressources**

À la suite des coupures budgétaires que le gouvernement a imposées aux centres hospitaliers, les infirmières se plaignent de problèmes croissants dus à la fermeture de lits, à une diminution d'effectifs et à un manque d'équipement. Selon elles, les soins palliatifs semblent tolérés plutôt que désirés de sorte que, lorsque les ressources, déjà insuffisantes, sont encore réduites, c'est souvent dans les soins palliatifs que l'on coupe : « Ce qui nous frustre, au summum, depuis trois ans, c'est qu'ils ferment des lits pour l'été, ceux des soins palliatifs. Nos patients qu'on suit, mes patients, bien eux autres, ils vont mourir à l'urgence, en chirurgie. » (Institution)

Avec le virage ambulatoire, on encourage les gens à recevoir des soins à domicile plutôt que dans les centres hospitaliers où les coûts, pour le gouvernement, sont beaucoup plus élevés. Or, cela crée un paradoxe car recevoir des soins palliatifs à domicile exige beaucoup de ressources et celles-ci sont manquantes. Les infirmières parlent de budgets mal répartis, d'un manque d'argent, d'un manque d'effectifs et d'équipement. Des infirmières trouvent stressant de travailler dans de telles conditions, où les familles doivent énormément compenser et dépenser d'argent : « J'ai fait des crises à propos de ça ! C'est que les médicaments sont payés à l'hôpital mais pas au domicile. Ce sont des médicaments qui coûtent une fortune. On a des injections qu'on donne, c'est 1500 \$ à 2000 \$ par mois. Moi, j'ai vu une madame s'endetter sur sa carte de crédit. » (Domicile)

Même les familles les plus déterminées à garder leur proche à la maison jusqu'à la fin finissent souvent par s'épuiser dans les derniers jours et auraient besoin de ressources de répit que les infirmières doivent essayer de trouver dans un dédale de services privés ou publics et en remplissant quantité de réquisitions :

« Souvent, ce qui fait craquer les familles, c'est qu'ils ne dorment pas. La coop de gardiennage ne fonctionne pas la nuit ; donc là, on n'a pas de ressources. Il faut que tu te retournes vers les agences. Ça m'est arrivé dernièrement dans un dossier ; ça coûte énormément cher. C'est 100 \$ la nuit pour une auxiliaire familiale. Au niveau des assurances privées, les assureurs vont défrayer le coût d'une infirmière autorisée mais pas une auxiliaire familiale. » (Domicile)

### **Le manque de participation aux décisions administratives**

Des infirmières des centres hospitaliers qui travaillent en soins palliatifs se disent amères lorsqu'elles constatent le manque de reconnaissance de leur statut au sein de l'organisation et le peu de pouvoir dont elles bénéficient dans la hiérarchie administrative :

« Le temps me manque, donc plus ça va, plus je me sens dépossédé. Je me sens de moins en moins autonome, de plus en plus exécutant. Moi, j'adorais le travail infirmier parce que je me sentais autonome. Maintenant, les prises de décision sont de plus en plus rares puis encore plus avec la clientèle des soins palliatifs parce que c'est elle qui passe en dernier. On doit traiter tous les autres avant parce qu'ils doivent sortir pour laisser une place à quelqu'un d'autre. » (Institution)

Les infirmières parlent d'un sentiment de perte de contrôle sur leur environnement de travail et de rupture de confiance avec les gestionnaires : « Les décisions sont prises, tu comprends pas pourquoi. Des fois, on se dit entre nous autres : "Imagine la chose la plus illogique, ils vont la faire !" Des fois, t'as l'impression qu'ils s'inventent une raison d'être pour nous rendre la vie plus difficile dans notre quotidien. Ça, c'est quelque chose qui peut mener à l'épuisement professionnel ». (Institution)

À mesure que la pénurie de personnel infirmier s'aggrave, les infirmières déplorent d'être obligées d'accepter un horaire de travail qui ne leur convient pas (perturbant la vie familiale) et travailler des heures supplémentaires. De plus, selon elles, les gestionnaires ont tendance à recourir davantage au travail à statut précaire, à temps partiel et au travail occasionnel (sur appel), ce qui contribue à désorganiser les équipes infirmières et à désengager le personnel infirmier. Par ailleurs, elles estiment qu'elles doivent également adopter une souplesse dans leur horaire de travail et comptabiliser davantage d'heures que les autres professionnels de la santé qui font partie de l'équipe des soins palliatifs : « Où c'est écrit ça qu'une travailleuse sociale ou un psychologue doit travailler seulement de 8 heures à 16 heures ? On est là, nous autres dans un milieu qui fonctionne 24 heures sur 24. Pourquoi il n'y aurait pas de travailleur social ou un psychologue de garde ? C'est écrit où ça qu'il faut que ça se passe de jour absolument ? » (Institution)

Des infirmières croient que dispenser des soins palliatifs devrait être un choix personnel et non une obligation imposée par les instances supérieures de l'organisme. Actuellement, dans la plupart des CLSC, toutes les infirmières qui font du maintien à domicile doivent faire des soins curatifs et des soins palliatifs dans les secteurs qui leur sont assignés. Elles disent avoir observé que ce ne sont pas toutes les infirmières qui ont les qualifications et les dispositions pour donner des soins palliatifs : « C'est vrai qu'il y a des gens qui ne sont pas à l'aise avec ça, mais je crois que notre organisation ne permet pas qu'une personne ne fasse jamais de soins palliatifs. C'est ton territoire, tu le fais comme tu peux, tu peux demander de l'aide, mais ton client est ton client. » (Domicile) Dans les centres hospitaliers, les infirmières qui prodiguent des soins palliatifs doivent aussi prodiguer, en même temps, des soins curatifs.

### **Le manque de soutien de la direction**

Les infirmières des centres hospitaliers mentionnent l'absence de soutien formel de la part de la direction. En se comparant aux policiers et aux militaires, elles déplorent de ne pas pouvoir bénéficier de structures de soutien psychologique dans certaines circonstances particulièrement éprouvantes. De plus, elles disent ne jamais être invitées aux réunions de l'équipe des soins palliatifs où elles pourraient échanger avec leurs pairs et les autres professionnels de la santé : « Faudrait ventiler quand il y a des situations dramatiques. On le fait souvent de façon informelle. Des fois ça sort à la pause, mais des fois ça devient agressif. Ça, c'est fatigant ! » (Institution)

Les infirmières des CLSC disent trouver difficile de ne pas recevoir de soutien de l'organisme lorsque des patients meurent. Elles disent se sentir très isolées lorsqu'elles doivent assumer seules les deuils répétés :

« On dit qu'on peut en parler au travailleur social ou entre nous, mais tout le monde a sa charge de travail. Tu le sais que tu vas perdre une cliente, tu as le motton, tu te sens pas bien, tu t'en vas chez toi et tu traînes ça avec toi. Le fait de ne pas pouvoir en parler à personne est difficile. On sait aussi que les autres vivent des choses difficiles alors on garde ça pour soi. Je me sens très isolée dans des situations comme ça, je pleure toute seule dans mon coin. » (Domicile)

Elles déplorent de ne pas recevoir de la formation continue payée durant leur temps de travail. Elles estiment également que les jeunes infirmières ne sont pas bien encadrées à cause d'un manque de programme d'orientation. Elles déplorent l'absence d'un système de « jumelage » ou de « marrainage » qui permettrait aux nouvelles employées de profiter d'un meilleur soutien dans leur milieu de travail : « Moi, j'ai un poste le soir et j'ai demandé de suivre la même formation que l'équipe et ils ne me l'ont pas accordée. Je suis allée des jours de congé, par moi-même, à mes frais. Il n'y a pas de budget pour ça. Toujours prendre de la formation pendant tes jours de congé par tes propres moyens, moi, je suis contre. » (Domicile)

### **Les stressseurs professionnels**

Les stressseurs professionnels ont été identifiés et décrits par les infirmières de tous les milieux de pratique. Ceux-ci, inhérents à la nature même de la pratique des soins palliatifs, sont particulièrement associés aux exigences du rôle de l'infirmière, aux principes éthiques, aux rapports de pouvoir et aux conflits de valeurs générés par l'interaction des différents acteurs auprès du mourant. Il s'agit entre autres du manque de collaboration des médecins, de la difficulté à soulager la douleur et à contrôler les symptômes, du manque de temps à consacrer aux patients et à leur famille et de la difficulté à prendre la bonne distance dans la relation thérapeutique.

### **Le manque de collaboration des médecins**

Les infirmières dans les hôpitaux estiment qu'il est difficile de travailler avec des médecins traitants qui ne sont pas ouverts aux soins palliatifs : « Le gros problème des infirmières, c'est les médecins. » (Institution) Selon elles, ils sont formés à guérir et la mort représente pour eux, un échec. « C'est la colère, t'es extrêmement fâchée quand quelqu'un ne comprend pas la situation. » (Institution) Certaines infirmières racontent à cet effet, des situations dramatiques qu'elles ont vécues :

« Il y a des morts qui nous laissent beaucoup d'amertume. On a eu une dame, entre autres, ç'a été épouvantable. Ç'a été la pire mort depuis trois ans que je travaille en soins palliatifs. La dame est morte en vomissant ses selles. T'appelles le médecin ; c'est le résident, il est à la maison. Tu lui dis :

Ça prend un protocole de détresse ! Il répond : On va aller voir et il est à la maison. Quand ils sont arrivés, le résident et le patron, la patiente était décédée puis la famille était déjà arrivée. Dire qu'elle est morte sans calmant et elle était consciente ! Ça, ça engendre de la colère ! » (Institution)

Un autre stresser important, selon les infirmières, est d'être témoin d'acharnement thérapeutique dans les hôpitaux, surtout chez les personnes âgées qui craignent souvent l'abandon du médecin si elles refusent des traitements. Certaines d'entre elles avouent mettre parfois beaucoup d'énergie à défendre les droits de leurs patients (le rôle d'*advocacy*) : « Quand on va dans les hôpitaux et qu'on voit les gens qui sont là, qu'ils ont des tachos, des échos. Le personnel les charrie dans les services d'un bord à l'autre. Ils sont à moitié morts sur les civières, ils s'acharnent encore dessus. C'est difficile ces examens-là, des fois, il y a des effets secondaires. » (Institution) Une autre infirmière déclare : « Encore dernièrement, j'ai eu une dame, ça a été difficile de l'épauler là-dedans. Je lui ai dit : dites-le à votre médecin que vous ne voulez pas de chimiothérapie, c'est votre décision, vous avez 80 ans. Elle m'a dit que quelqu'un l'avait mis sur son chemin pour l'aider. Ils ont l'impression qu'en disant non, qu'ils n'auront plus de soins du tout. » (Institution)

Les infirmières trouvent difficile de travailler dans un contexte où se jouent perpétuellement des rapports de force. Elles soulignent que les médecins, comparés à elles, jouissent de beaucoup de pouvoir décisionnel dans l'hôpital. C'est pourquoi, ils sont rarement remis en question. Elles se disent frustrées lorsque des médecins ne reconnaissent pas leurs compétences spécialisées en soins palliatifs. Elles condamnent ceux qui, parfois, font preuve d'attitudes méprisantes envers elles :

« Il m'est arrivé d'appeler trois fois le médecin dans l'espace d'une heure et demi pour un patient en soins palliatifs. Il a fini par me donner ce que je voulais. J'avais essayé ce qu'il voulait avant mais ça ne marchait pas. La famille était à bout, le fils était policier, il voulait poursuivre, c'était l'enfer. Il a fini par me dire : c'est correct, donnez-lui ce que tu veux lui donner et prends-en une "shot". On a aucun recours face à des attitudes méprisantes. Mon patient était confortable mais moi, j'étais en colère. » (Institution)

Les infirmières qui prodiguent des soins à domicile disent que les médecins de famille ne sont généralement pas très ouverts aux soins palliatifs. La raison, c'est le manque de formation et par conséquent, de connaissances par rapport aux soins de confort et au traitement de la douleur. De plus, elles se disent frustrées quand des médecins refusent de faire des suivis de soins palliatifs à domicile par crainte d'être surchargés :

« J'ai déjà eu un médecin qui m'a dit qu'il n'était pas pour prescrire de la morphine parce qu'il croyait que je passerais la fin de semaine à l'appeler pour ajuster la dose. C'est ce qu'il s'était fait dire. Cette dame-là, on venait de la sortir de l'hôpital pour qu'elle aille décéder à domicile. Je n'étais pas pour la retourner à l'hôpital. J'ai dû mettre ce médecin-là de côté et aller en chercher un autre. Il a fallu que j'aie me mettre à genou pour avoir un médecin qui s'est déplacé et qui est allé prescrire un médicament à la dame. Elle est décédée le soir même. » (Domicile)

« Ils pensent qu'on va passer notre temps à les appeler pour leur dire que le patient ne va pas bien. Pour eux, prendre des patients à domicile signifie prendre beaucoup de temps, prendre une surcharge de travail. Ils pensent qu'ils devront être disponibles 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7. Ils n'ont jamais travaillé avec nous pour penser ça parce qu'on est là justement pour régler les problèmes à domicile et par téléphone. On va appeler le médecin seulement si on a une difficulté. » (Domicile)

Elles soulignent également que les médecins de famille qui visitent les malades à domicile ont beaucoup de difficulté à communiquer le pronostic aux patients et aux membres de la famille : « Les médecins ont peur de répondre, ils ont peur des mots pour le dire. » (Domicile) C'est alors vers les infirmières que les patients se tournent pour leur poser des questions : « Ils sont pas capables de s'asseoir sur une chaise. C'est la première chose, la plus importante en soins palliatifs, la chaise ! S'asseoir sur une chaise et expliquer simplement que la situation est telle et que le patient se dirige vers la mort. » (Domicile)

### **La difficulté à soulager la douleur et à contrôler les symptômes**

Les infirmières de tous les milieux de pratique en soins palliatifs estiment que la gestion de la douleur représente, pour elles, une importante source de stress.

En effet, même si à la Maison Michel-Sarrazin, c'est notre spécialité, disent les infirmières, on a nos limites : « On fait face parfois à notre impuissance. Quand les gens arrivent à la "Merveilleuse Maison"<sup>d</sup>, ils s'imaginent qu'on va les soulager et que tout va bien aller, mais ce n'est pas toujours comme ça. Parfois, ils deviennent agressifs à cause de ça. » (Institution) La bonne combinaison de médicaments et les dosages se font souvent par une série de tests : « Il n'y a pas de règle établie. Le soulagement de la douleur, c'est toujours par essais et erreurs. Des fois, ils vont se rendre compte que le patient se ramasse en détresse respiratoire. Moi, je comprend très bien ça, on voulait le soulager pas le tuer. Bon, on va le ramener à un seuil plus acceptable. » (Institution)

La peur ultime cependant, c'est de faire des erreurs de médication. Quand cela arrive, elles avouent avoir beaucoup de difficulté à se remettre d'un tel stress : « J'avais une dose régulière à donner, mais quand je suis allée voir dans le cahier des narcotiques, j'ai compris que la madame avait eu 10 fois la dose de calmant. La personne qui lui a donné n'avait pas fait attention et c'est pour ça, qu'il faut toujours être sur nos gardes. » (Institution)

Selon des infirmières, il est encore plus difficile de gérer le traitement de la douleur à domicile car elles n'ont pas de contrôle sur la prise des médicaments : « Il y a des risques avec la médication à domicile. Ils nous arrivent en surdosage. » (Domicile) Le patient qui a peur de souffrir va abuser de narcotiques qui vont entraîner, par ailleurs, des effets secondaires, disent-elles :

« La peur qu'on a à domicile est liée au fait que quand on arrive, c'est très mal organisé. On a peur de quitter le domicile parce que si le patient prend encore une dose de ce qu'il a de prescrit, il peut parfois chuter. Dans ce cas-là, il y a risque de fracture. Ça, ça me fait peur. Parfois l'entredose est plus forte que la dose. Parfois la famille nous demande des entredoses au moindre gémissement ou petite grimace. Moi, ça me fait peur, je ne suis pas bien avec ça. » (Domicile)

Des infirmières trouvent stressantes les situations où elles sont appelées au chevet du patient dont l'état se détériore afin d'intervenir rapidement : « Il faut vraiment prévoir l'imprévisible. Ça prend des infirmières qui ont l'habitude des

---

d. Expression utilisée par les proches des patients pour traduire leur appréciation des services.

soins palliatifs. » (Domicile) En effet, elles doivent avoir les compétences pour faire l'évaluation et le contrôle des symptômes. Parfois certaines infirmières avouent ne pas avoir la formation et la préparation nécessaires pour intervenir efficacement. Elles déplorent également le manque de connaissances et d'expérience des médecins qui ne pensent pas à faire des prescriptions ouvertes et des protocoles de détresse ou de constipation :

« Ça prend des prescriptions ouvertes, mais il faut s'assurer aussi que la pharmacie l'a en main. Avez-vous déjà couru après de la morphine les fins de semaine ? Moi, dans le cadre de la garde 24/7, j'ai été en chercher partout, même ici, à la Maison Michel-Sarrazin, de la Scopolamine, que je me suis fait livrer en taxi en pleine nuit. J'ai été dans les hôpitaux en pleine nuit. On fait tout ce qui est possible de faire pour nos clients pour qu'ils restent à la maison. » (Domicile)

Les infirmières des centres hospitaliers déplorent certaines situations conflictuelles qui provoquent chez elles de la rage. Elles disent ne pas comprendre pourquoi certains collègues ne font rien pour soulager la douleur de leurs patients ou encore abusent de protocoles de détresse. Certaines mentionnent un manque de connaissances ou d'expérience alors que d'autres insistent davantage sur l'existence de peurs (peur de faire mourir, peur des poursuites) :

« Il y en a un [collègue infirmier] qui me donnait toujours comme la permission de donner un analgésique quand lui s'en allait à la pause ou au dîner. Bien, regarde : si elle t'en demande, tu pourras lui en donner. Moi, je trouvais les patients rigides et souffrants parce que lui n'en donnait pas. Alors, on se dit : Voyons ! Ça fait partie de sa responsabilité de soulager un patient ! Il faut agir dans l'intérêt du patient. Alors s'il n'est pas capable de le faire, je vais le faire à sa place. Mais, ça, ça peut devenir une source de conflit entre nous. » (Institution)

Comme les infirmières n'ont pas le droit de prescrire la médication, elles doivent s'adresser aux médecins lorsqu'elles jugent qu'un patient est souffrant : « Le patient est en détresse, la famille est en détresse, tu te retrouves dans une situation de stress épouvantable et c'est lui, le médecin qui doit décider. » (Institution). Parfois, elles ne savent pas quelle attitude adopter, car tous les médecins ne réagissent pas de la même façon. Certains reconnaissent

leurs compétences alors que d'autres les ignorent. Vivre des situations où il faut constamment débattre son point de vue sans jamais être capable de prendre des décisions, peut les amener à vivre, à la longue, un épuisement professionnel, disent-elles : « Il faut toujours se battre, c'est de la négociation. Comme on ne peut pas prescrire, on a des problèmes avec ça. On peut suggérer fortement, mais on a toujours l'air de quémander. Il faut ajuster notre attitude et notre façon de demander par rapport à qui on parle. Il faut savoir si avec lui il faut être ferme ou diplomate tout en lui donnant l'impression, toujours, qu'on est l'exécutante de sa décision finalement. » (Institution)

Certaines infirmières disent subir de la tension lorsqu'elles reçoivent des demandes contradictoires de la part de différents membres de la famille en ce qui a trait à la médication. Certains demandent des calmants alors que d'autres s'y opposent farouchement. Elles déclarent se sentir parfois agressées par des membres de la famille quand ceux-ci pensent qu'elles ont provoqué la mort de leur proche en donnant de la morphine.

#### **Le manque de temps à consacrer aux patients et à leur proches**

Un autre stresser professionnel important mentionné par les infirmières est celui qui est lié au rôle d'accompagnement vers la mort. Accompagner les patients et les proches dans le processus du mourir n'est pas tâche facile. Certaines situations demeurent stressantes jusqu'à la fin, surtout dans le cas de ceux qui n'acceptent pas la mort :

« J'arrive à domicile ; le patient était agité, les yeux hagards. Il voulait sauter en bas du lit ; il gémissait. Alors ça, ça prend du temps. Qu'est-ce qu'on fait ? La famille ne sait pas trop qu'il va mourir. Il faut que tu les informes qu'il va mourir, que tu appelles le médecin, que tu lui trouves de la médication rapidement pour le soulager. Ça désorganise tout un avant-midi ! L'autre patient qui attend parce que tu as deux autres rencontres en avant-midi. Ça fait que tu es tout le temps sur le gros nerf. Il [le patient] est mort deux heures après, soulagé, calme ; la famille calmée aussi. » (Domicile)

« Des fois, il faut aider la famille à vivre ça. Ils ne veulent pas perdre celui qu'ils accompagnent. La plupart du temps, c'est des parents, un frère, une

sœur. Ils sont confrontés avec leur propre mort. Parfois, on intervient auprès de la famille pour libérer le mourant parce que la famille veut qu'il mange encore, qu'il s'assoit encore et lui, on voit bien qu'il va mourir et qu'il veut rester dans son lit tout le temps. Alors il faut travailler là-dessus, le déni. » (Domicile)

Elles doivent aussi faire de l'enseignement. Expliquer aux proches les symptômes de l'agonie et leur donner des informations sur la médication, les soins de confort et les soutenir dans leur épreuve, cela demande beaucoup de temps, disent les infirmières : « Il faut quasiment faire des nurses avec nos aidants naturels. Il faut leur apprendre à donner de la morphine, à tourner le patient, à l'hydrater, les soins de bouche, la constipation, ça ne finit plus. Il faut donner un cours à ces gens-là, les outiller, c'est très long et ce n'est pas facile à placer dans notre pratique. » (Domicile)

Des infirmières disent se sentir souvent impuissantes face à l'épuisement du réseau : « Même s'ils envoient des gens du CLSC trois fois par jour, ils ne peuvent pas envoyer quelqu'un 24 heures. Quelqu'un qui a des plaies, il doit être tourné aux deux heures. Parfois quand ce sont des gens âgés, ils ne sont pas capables de prendre soin du malade. » (Domicile)

Les infirmières des hôpitaux qui font en même temps des soins curatifs et des soins palliatifs disent ne pas avoir le temps d'accompagner convenablement et soutenir leurs patients en phase terminale. Elles ont alors le sentiment de perdre le sens de leur travail :

« Il y a des patients qui sont rendus à une certaine étape d'acceptation, qui se mettent à verbaliser, à parler. Parfois, on a autre chose en tête, il faut se dépêcher, faire autre chose. Il y a comme un malaise, on se sent coincé. Quand on travaille en soins palliatifs, on ne soigne pas que le malade mais aussi la famille, l'entourage. Mais ça, ce n'est jamais comptabilisé dans le temps de soins. C'est comme si tout ce qui est comptabilisé, ce sont les soins directs au patient. Toute la relation d'aide et tout le support aux familles, on n'en tient pas compte. C'est ce qui fait que ça dégénère. Ça amène beaucoup d'inconfort et d'insatisfaction. » (Institution)

### **La difficulté à prendre la bonne distance dans la relation thérapeutique**

Des infirmières avouent s'investir beaucoup et parfois trop dans leur rôle qui consiste essentiellement à écouter, soutenir, comprendre, rassurer, bref accompagner des patients en fin de vie. Elles disent avoir de la difficulté à dissocier le travail de la vie privée, c'est-à-dire à ne plus penser à leurs malades lorsqu'elles arrivent chez elles. Elles estiment lourde la responsabilité d'assumer seule le lien de confiance qui se crée avec les patients et leur famille :

« Ça m'arrive, le soir, de me coucher et de penser à mes patients. Peut-être que c'est pour ça que je ne peux pas... que j'ai de la misère à les lâcher. Des fois, tu as manqué de compétences ou d'efficacité et tu te demandes ce que tu as fait : qu'est-ce que ma visite a changé pour le patient ? En tout cas, des fois, je m'inquiète face aux patients que j'ai visités cette journée-là. Des fois, je prie pour eux. » (Domicile)

En somme, comment échapper au surinvestissement, disent-elles, quand l'engagement professionnel se confond avec une implication émotionnelle et affective ? Comment arriver à mettre des limites afin de se protéger ? Comment éviter le danger de devenir une soignante compulsive et être victime d'épuisement professionnel ?

« Au CLSC, c'est toi qui est le pivot donc veux veux pas, tu traînes le client avec toi à la maison. On s'en met beaucoup sur les épaules pour établir le lien de confiance avec le patient. On donne beaucoup. On s'en met un peu trop. La prise en charge, je pense que c'est la caractéristique de la personnalité des infirmières. » (Domicile)

### **Les stressseurs émotionnels**

Les stressseurs émotionnels ont été identifiés et décrits par les infirmières de tous les milieux de pratique. Ceux-ci sont généralement associés à l'expérience des intervenants face à la souffrance et à la mort. Il s'agit entre autres : de l'angoisse face à la mort, de l'impuissance devant la souffrance de l'autre et la confrontation aux deuils multiples.

### **L'impuissance face à la souffrance et à la mort**

Soigner quand on fait des soins palliatifs n'est pas seulement une affaire de technique. Au cœur même de la pratique se situe la souffrance et la mort inévitable d'êtres humains, source d'angoisse et d'impuissance. La mort les interpelle toujours sur le plan émotionnel et sur le plan spirituel quel que soit le milieu de pratique : « Quand t'arrives avec la mort des autres, là, t'es confronté. » (Institution)

Certaines infirmières racontent comment elles ont réagi lors de situations particulièrement dérangeantes sur le plan des émotions, comme dans le cas de patients qui n'acceptent pas de mourir ou, à l'inverse, dans le cas de ceux qui se suicident. Dans sa détresse, l'appel au secours peut devenir harcelant et source de stress lorsqu'il est trop présent. L'infirmière ressent de la culpabilité et du désespoir à assister, impuissante, au malheur des autres :

« On a eu quelqu'un qui s'est suicidé. Moi, je travaillais puis je suis rentrée dans la chambre. Le patient avait arraché les rideaux et il s'était jeté par la fenêtre. Moi, sur le coup, je suis une fille qui a bien le contrôle de ses émotions, il n'y pas de problème. J'appelle la coordonnatrice, je sais quoi faire... 6 heures pile, je vomissais à tour de bras... chez moi, j'ai vomi pendant quinze jours. Par après, j'ai réalisé que c'était les émotions. J'ai une amie, c'était son patient à ce moment-là, elle ne dormait plus, elle le voyait dans la glace, elle faisait des cauchemars, elle a dû voir la psychologue. Il nous avait déboussolées. » (Institution)

L'événement de la mort d'un proche provoque souvent des réactions impulsives, parfois agressives chez des membres d'une famille : « Ce sont des moments cruciaux où la personne qu'ils aiment ou n'aiment pas est en train de mourir. » (Institution) Une infirmière raconte avoir subi de la violence verbale d'un fils qui la blâmait ouvertement de ne pas avoir donné de calmant à son père : « Il est parti de la chambre enragé ! » (Institution) Elles disent sentir beaucoup d'impuissance devant ces multiples réactions émotives.

### **La confrontation aux deuils multiples**

Certaines infirmières soulignent également l'accumulation des pertes affectives que représentent les deuils répétés. La mort ne les laisse pas insensibles et

celle de jeunes patients les interpelle plus particulièrement. Lorsqu'ils ont le même âge qu'elles et qu'ils ont des enfants, il y a souvent un processus d'identification qui se produit : « Cet été, il y a eu des patients jeunes, en bas de quarante ans et ça donne un coup parce qu'ils sont proches de mon âge à moi. J'ai toujours un peu de difficulté avec ça. J'ai de la tristesse face à ça. Souvent c'est des jeunes familles avec de jeunes enfants et qui ne se rendent pas compte que maman ou papa est en train de partir. » (Institution)

Elles déplorent ne pas avoir le temps et d'occasions pour s'arrêter, échanger et assumer ces pertes significatives. Voici un extrait qui traduit bien l'idée d'une certaine angoisse : « C'est difficile ça, les périodes où tu perds beaucoup de gens. Des fois c'est 3 ou 4 décès en 3 ou 4 jours. Des fois, t'as l'impression d'être un exterminateur. » (Institution)

« On parlait de morts répétées. Moi, je ne suis pas d'accord pour dire qu'il n'y a pas de stress là-dedans. Moi, je dirais que oui, il y en a du stress mais on ne l'identifie pas nécessairement. Mort après mort après mort, on ne voit que des gens qui meurent. On ne voit que ça. Ce n'est pas comme si on travaillait à la pouponnière. Si on dosait les pourcentages de stress, je crois qu'on serait surprise. On ne s'en aperçoit pas parce qu'on vit là-dedans. » (Institution)

## Discussion

Le but de cette étude est de décrire les stressés liés à la pratique infirmière en soins palliatifs selon le mode de prestation et selon la structure organisationnelle. La plupart des stressés, qu'ils soient d'origine organisationnelle, professionnelle ou émotionnelle, identifiés et décrits par les infirmières lors des *focus groups* ont déjà été analysés dans d'autres études qui traitent de la santé au travail<sup>10, 11, 31</sup> et, plus particulièrement, des stressés liées au travail des infirmières en soins palliatifs<sup>13, 14, 15, 16</sup>.

Malgré quelques différences observées en ce qui concerne les stressés organisationnels, les stressés recensés se distinguent peu selon le mode de prestation (institution et domicile) et apparaissent étroitement liés au manque d'organisation dans ce secteur de la santé en émergence (voir tableau 1). Que l'on décrive ces événements en milieu institutionnel ou à domicile, ils semblent

surtout associés aux répercussions négatives des réformes de la santé sur l'organisation du travail tant au niveau provincial que national, comme le confirment certaines études<sup>4,5</sup>. En effet, il y a eu d'importants changements dans l'organisation du travail des soins infirmiers qui affectent la santé des infirmières et qui, par conséquent, peuvent augmenter les risques pour les patients. Les infirmières sont passées d'un milieu de travail stable et sécurisant à un autre fortement perturbé par des contraintes administratives et budgétaires. La réorganisation des soins de santé visait, entre autres, à permettre aux organismes de faire plus avec moins de moyens. Or, la restructuration a réduit les emplois stables et permanents du personnel infirmier et a créé, en plus grand nombre, des postes temporaires et à temps partiel. Par ailleurs, à cause du manque de ressources, on a très peu investi dans la formation continue et le développement professionnel. Parmi les nombreuses professions affectées par une pénurie de personnel, le secteur des soins infirmiers est l'un des plus touchés.

La surcharge de travail signifie que moins d'infirmières doivent s'occuper de patients plus nombreux et plus malades. L'écart entre le travail demandé aux infirmières et ce que celles-ci peuvent raisonnablement donner menace leur bien-être. Le manque de temps et le manque de ressources peuvent aussi nuire à la qualité des soins prodigués. Par ailleurs, le manque de connaissances et le manque d'expérience chez les jeunes infirmières ou chez les infirmières réorientées en soins palliatifs représentent aussi d'importantes sources de stress. Or, les infirmières semblent perdre le sens de leur travail quand elles ne peuvent pas s'occuper des patients en adoptant un comportement conforme à la philosophie des soins palliatifs.

Les données recueillies sont cohérentes avec les résultats d'une étude réalisée par Vachon<sup>16</sup>. On y souligne que les infirmières qui travaillent en soins palliatifs estiment que ce sont davantage les problèmes liés à l'organisation du travail (la surcharge de travail, le manque de ressources, les difficultés de communication entre soignants, les problèmes de coordination entre les différents établissements, les conflits avec les médecins et les collègues, etc.) qui sont d'importantes sources de stress plutôt que les soins à donner aux mourants. Tout en reconnaissant des sources de stress liées à la pratique infirmière en soins palliatifs (par ex. : difficulté à soulager la souffrance) et à la demande émotionnelle associée à

la mort et au deuil, notre étude fait ressortir que les stressseurs sont principalement liés à l'organisation du travail et semblent peu se distinguer selon le lieu de prestation (institution ou domicile). Dans les deux cas, plusieurs éléments de la structure d'organisation des soins palliatifs, incluant l'accès difficile au personnel médical formé et l'absence de philosophie de soins, semblent responsables de la production des stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs.

Alors que les stressseurs se distinguent peu selon le milieu de pratique (institution et domicile), plusieurs nuances sur les conditions facilitantes ont toutefois été discutées par les infirmières, lors des *focus groups*, selon que l'organisation des soins palliatifs dans leur établissement est peu ou bien organisé. Par ailleurs, les gestionnaires qui ont participé aux groupes de discussion, après avoir pris connaissance des informations recueillies auprès des infirmières, ont réfléchi sur d'importantes pistes de solutions pour améliorer la pratique infirmière en soins palliatifs. L'analyse descriptive de ces deux autres thèmes, les conditions favorables et les pistes de solutions feront l'objet d'articles subséquents qui paraîtront dans cette revue.

En somme, la perte de contrôle sur leur environnement de travail, la dévalorisation de leur statut, la non-participation aux décisions administratives et le manque de soutien de la direction sont autant d'éléments négatifs potentiellement modifiables qui peuvent conduire les infirmières à la perte d'efficacité et de motivation. À cet effet, une étude de Weisman et Nathanson<sup>32</sup> a révélé que le degré de satisfaction professionnelle du personnel infirmier était le plus fort déterminant de la satisfaction générale des clients. Par ailleurs, le modèle effort-rétribution de Siegrist, testé sur des populations d'infirmières provenant de différents secteurs de soins, indique que quand les employés constatent un déséquilibre entre les efforts qu'ils fournissent et ce qu'ils reçoivent en retour, ils ont des réactions émotives et physiques à caractère pathologique<sup>33</sup>.

Des résultats d'analyses quantitatives, effectuées sur un échantillon plus large que celui présenté (n = 215) dans cet article, feront l'objet d'autres publications, permettant de préciser la force de ces relations ainsi que celle de plusieurs autres liens possibles entre différentes variables psychosociales mesurées chez la population spécifique d'infirmières travaillant en soins palliatifs.

## Conclusion

L'analyse qualitative du contenu des *focus groups* a permis de mieux comprendre la nature et les significations des stressseurs auxquels les infirmières sont quotidiennement confrontées quand elles prodiguent des soins palliatifs en institution ou à domicile. La classification des stressseurs, selon les dimensions organisationnelle, professionnelle et émotionnelle, éclaire davantage sur les sources de production de ceux-ci et les sentiments qu'ils provoquent. En effet, alors que plusieurs stressseurs sont directement associés au manque de planification et d'organisation structurelle des soins palliatifs, d'autres sont plutôt liés aux exigences de la pratique en soins palliatifs et à l'expérience des soignants face à la souffrance et à la mort. En somme, l'analyse descriptive des stressseurs selon différents milieux de pratique a permis de mieux comprendre que ce n'est pas tant le fait de côtoyer quotidiennement des personnes qui vont mourir qui est le plus stressant pour les infirmières, mais davantage le fait de se battre constamment pour que ces personnes puissent vivre leurs derniers moments dans la dignité et dans le respect de leurs valeurs personnelles.

Tableau 1

**Les stresseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs**

<b>Organisationnels</b>	<b>Professionnels</b>	<b>Émotionnels</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de reconnaissance de la spécificité des soins palliatifs :</li> <li>– pas d'unité de soins palliatifs (CH)</li> <li>– pas d'équipe spécialisée (CLSC)</li> <li>– pas de valorisation du statut des infirmières en soins palliatifs</li> <li>• Manque d'organisation structurelle :</li> <li>– difficulté de prodiguer à la fois soins palliatifs et soins curatifs</li> <li>– pas de mécanismes formels de communication entre les intervenants</li> <li>– pas de liens et de coordination entre les établissements</li> <li>– manque de ressources (financières, matérielles et humaines)</li> <li>• Manque de planification formelle :</li> <li>– discontinuité des soins</li> <li>– acharnement thérapeutique</li> <li>• Surcharge de travail :</li> <li>– manque de temps</li> <li>– risques d'erreurs</li> <li>– lourdeur administrative</li> <li>• Ambiguïté des rôles</li> <li>• Manque de participation aux décisions administratives</li> <li>• Manque de soutien pour la formation</li> <li>• Absence de lieu et de temps pour des échanges entre pairs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque de collaboration des médecins :</li> <li>– difficulté de communication</li> <li>– pas de philosophie partagée</li> <li>– manque de reconnaissance des compétences des infirmières expérimentées</li> <li>• Difficulté à soulager la douleur et à contrôler les symptômes</li> <li>• Manque de formation continue</li> <li>• Isolement et manque de latitude décisionnelle</li> <li>• Manque de qualification et d'expertise des nouvelles recrues</li> <li>• Manque de temps à consacrer aux patients et à leurs proches</li> <li>• Difficulté à prendre la bonne distance dans la relation thérapeutique</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Angoisse face à la mort</li> <li>• Impuissance face à la souffrance</li> <li>• Demandes de suicides assistés</li> <li>• Détresse du patient et des proches</li> <li>• Deuils multiples</li> <li>• Manque de soutien émotionnel</li> </ul>

## Références

1. Canadian Home Care Association en collaboration avec l'Association des CLSC et des CHSLD du Québec (1998), « Maintien à domicile au Québec : un portrait », document de travail préparé pour : An Overview of Public Home Care Programs developed for the National Conference on Home Care, Halifax, mars.
2. Association québécoise des soins palliatifs (AQSP) (2000), « Le citoyen : une personne du début à la fin de sa vie », Rapport Lambert, Lecompte sur *L'État de la situation des soins palliatifs au Québec*, mars.
3. Association canadienne de soins palliatifs (ACSP) (2002), *Modèle de guide des soins palliatifs : Fondé sur les principes et les normes de pratique nationaux*, mars.
4. Bourbonnais, R., Malenfant, R., Viens, C., Vézina, M., Brisson, C., Laliberté, D., & Sarmiento, J. (2000), *Les impacts positifs et négatifs de la transformation du réseau de la santé sur la vie professionnelle, la vie familiale et la santé des infirmières et des infirmiers de l'agglomération de Québec*, Rapport de recherche soumis au CQRS, août.
5. Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé (FCRSS) (2001), *Engagement et soins : les avantages d'un milieu de travail sain pour le personnel infirmier, leurs patients et le système. Synthèse pour politiques*.
6. Ersek, M., Kraybill, B. M., & Hansberry, J. (1999). « Investigating the educational needs of licensed nursing staff and certified nursing assistants in nursing homes regarding end-of-life care », *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 16 (4), p. 573-582.
7. Farrell, M. (1998). « National palliative care education and training needs analysis », *Contemporary Nurse: A journal for the Australian Nursing Profession*, 7 (2), p. 60-67.
8. Patterson, C., Molloy, W., Jubelius, R., Guyatt, G., & Bedard, M. (1997). « Provisional educational needs of health care providers in palliative care in three nursing homes in Ontario », *Journal of Palliative Care*, 13 (3), p. 13-17.
9. Sellick, S., Charles, K., & Dagsvik, J. K., (1996). « Palliative care providers' perspectives on service and education needs », *Journal of Palliative Care*, 12 (2), p. 34-38.
10. Lepore, S. J. (1995). « Measurement of chronic stressors », dans Cohen, S., Kessler, R.C. & Gordon, L. U. (Ed.), *Measuring stress*. New York: Oxford University Press.
11. Neboit, M. (1998). « Le stress au travail ». 1<sup>re</sup> Conférence internationale « Facteurs psychosociaux dans le travail ». *Cahier de notes documentaires. Hygiène et sécurité du travail*, n° 172, 3<sup>e</sup> trimestre, p. 359-362.
12. Kanner, A.D., Coyne, J.C., Schaefer, C., & Lazarus, R.S. (1981). « Comparison of two modes of stress measurement: Daily hassles and uplifts versus major life events ». *Journal of Behavioral Medicine*, 4, 1-39.
13. Dean, R. (1998). « Occupational stress in hospice care: causes and coping strategies ». *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 15 (3), p. 151-154.
14. Hart, G., Yates, P., Clinton, M., & Windsor, C. (1998). « Mediating conflict and control: practice challenges for nurses working in palliative care ». *International Journal of Nursing Studies*, 35 (5), p. 252-258.

15. Plante, A., & Bouchard, L. (1995). «Occupational stress, burnout, and professional support in nurses working with dying patients». *Omega: Journal of Death and Dying*, 32 (2), p. 93-109.
16. Vachon, M.S. (1987). *Occupational stress in the care of the critically ill, the dying and the bereaved*. New York; Hemisphere.
17. Aranda, S., & Kelso, J. (1997). «The nurse as coach in care of the dying». *Contemporary Nurse: a Journal for the Australian Nursing Profession*, 6 (3/4), p. 117-122.
18. Chen, F., Cheng, T., & Chen, H. (1997). «An exploratory study of job stressors and related factors among home healthcare nurses in Taiwan [Chinese]». *Nursing Research (China)*, 5 (3), p. 223-232.
19. Gauthier, P.A. (2000). «Les infirmières en sont-elles toutes victimes ? L'épuisement professionnel en soins palliatifs». *Infirmière canadienne*, 1(4),4-9.
20. Hatcliffe, S., Smith, P., & Daw, R. (1996). District nurses' perceptions of palliative care at home». *Nursing Times*, 92, october 9 (41), p. 36-37.
21. James, V., & Field, D. (1996). «Who has the power? Some problems and issues affecting the nursing care of dying patients». *European Journal of cancer Care*, 5 (2), p. 73-80.
22. Kristjanson, L. J., & Balneaves, L. (1995). «Directions for palliative care nursing in Canada: report of a national survey». *Journal of Palliative Care*, 11(3), p. 5-8.
23. Williams, A. (1999). «An Assessment of Community Palliative Care Needs: The Case of Niagara». *Journal of Palliative Care*, 15 (2), p. 45-52.
24. Wilkes, L., Beale, B., Hall, E., Rees, E., Watts, B., & Denne, C. (1998). «Community nurses' descriptions of stress when caring in the home». *International Journal of Palliative Nursing*, 4 (1), p. 14-20.
25. Beck-Friss, B. (1991) «Work stress and job satisfaction in hospital-based home care». *Journal of Palliative Care*, 7, 15-21.
26. Hackman, J.R. (1991) «Work design», dans R.M. Steers & L.W. Porters (Eds), *Motivation and work behavior*. New York : MC Graw Hill.
27. Krueger, R.A. (1995). «The future of focus groups», *Qualitative Health Research*, 5 (4), p. 524-530.
28. Morgan, D. L. (1993). *Successful focus groups: Advancing the state of the art*, Newbury Park, CA: Sage.
29. Stewart, D.W., & Shamdasani, P.N. (1990). *Focus groups: Theory and practice*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
30. Miles, M.B, & Huberman, A.M. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*, Bruxelles : De Boeck Université.
31. Karasek, R., & Theorell, T. (1990). *Healthy work : Stress, productivity and the reconstruction of working life*. New York : Basic Books.
32. Weisman, C.S., & Nathanson, C. A. (1985). «Professional satisfaction and client outcomes : A comparative organizational analysis». *Medical Care*, 23 (10), 1179-1192.
33. Siegrist, J. A. (1996). «Adverse health effects of high effort/low reward conditions». *Journal of Occupational Health Psychology*, 1, 27-41.