

Université de Montréal

Une intervention de pratique réflexive pour agir sur la détresse morale d'infirmières d'unités
de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : une étude pilote

par Dounia Meziane

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de Maîtrise ès sciences (M.Sc) en sciences
infirmières, option expertise-conseil

Novembre 2017

© Dounia Meziane, 2017

Résumé

Les infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs vivent de la détresse morale, car elles se sentent déchirées entre ce qu'elles aspirent à donner comme qualité de soins de fin de vie et ce qu'elles peuvent offrir en réalité. Or, il y a très peu de résultats probants sur les interventions efficaces pour diminuer la détresse morale des infirmières. Toutefois, la pratique réflexive (PR) pourrait permettre à ces infirmières de faire un retour sur leur pratique afin de résoudre les contradictions entre l'idéal de soins et la réalité clinique pour diminuer leur détresse morale. Ainsi, le but de cette étude pilote est d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les effets préliminaires d'une intervention de PR sur la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte des soins curatifs. Cette étude a utilisé un devis préexpérimental, avant-après à groupe unique et a été réalisée dans un hôpital universitaire de Montréal. Au total, 19 infirmières ont participé à l'étude et la plupart (16/19) ont complété l'intervention de PR, qui comprenait trois rencontres en groupe d'entre 45 à 75 minutes. La majorité des infirmières (14/16) étaient satisfaites de l'intervention et ont constaté des changements dans leur pratique (13/16). De plus, l'étude n'a pas montré de différence significative (3,97 points, $p=0.62$) de la moyenne de la détresse morale des infirmières en pré et en post-PR. En somme, l'intervention de PR est faisable et acceptable. Toutefois, d'autres études évaluant une intervention de PR de plus grande intensité sont nécessaires afin de démontrer les effets de la PR sur la détresse morale. Des recommandations pour ces futures études ont été formulées.

Mots-clés: Soins de fin de vie, soins curatifs, détresse morale, réflexion, pratique réflexive, infirmière, soins infirmiers.

Abstract

Nurses who provide end of life care on acute care units suffer from moral distress as they can sometimes feel torn between what they aspire to give as quality of care at the end of life and what they can offer in reality. Yet, there is very little evidence of effective interventions to reduce such moral distress amongst nurses. However, reflective practice (RP) could allow these nurses to think back on their practice so that they can resolve the contradictions between their ideal of care and the clinical reality and thus lessen their moral distress. Hence, the purpose of this study is to assess the feasibility, acceptability, and preliminary effects of a RP intervention on the moral distress of nurses providing end-of-life care in an acute care setting. This study uses a preexperimental one-group pre-test/post-test design and was done at a teaching hospital in Montreal. A total of 19 nurses participated in the study and most of them (16/19) completed the RP intervention which included three group sessions lasting 45 to 75 minutes each. The majority of nurses (14/16) were satisfied with the intervention and noticed changes in their practice (13/16). In addition, the results of the study did not show a significant difference (3.97 points, $p=0.62$) in the mean of the moral distress of pre and post-RP of nurses. In sum, the RP intervention is feasible and acceptable, however, other studies evaluating RP intervention with greater intensity are needed to demonstrate the effects of RP on moral distress. Recommendations for these future studies have been formulated.

Keywords: End of life care, acute care, moral distress, reflection, reflective practice, nurse, nursing.

La table des matières

Résumé.....	ii
Abstract.....	iii
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures.....	vii
Liste des abréviations.....	viii
Remerciements.....	x
Chapitre 1 : Problématique.....	1
But.....	5
Questions de recherche.....	5
Chapitre 2: Recension des écrits.....	6
Soins de fin de vie.....	7
Définition et terme.....	7
Au Québec.....	8
Dans des unités de soins curatifs.....	9
Détresse morale.....	11
Définition.....	11
Niveau et facteurs associés.....	14
Conséquences.....	16
Interventions.....	17
Pratique réflexive (PR).....	21
Définitions en sciences de la santé et en sciences infirmières.....	21
Processus en sciences infirmières.....	22
Utilisation en milieu clinique.....	23
Modèle de pratique réflexive de Johns.....	28
Conception du <i>Human Caring</i> de Watson.....	30
Chapitre 3 : Méthode.....	36
Devis de l'étude.....	37
Milieu de l'étude et recrutement des participants.....	37
Milieu de l'étude.....	37
Recrutement des participants.....	38
Description de l'intervention.....	39
Fidélité de l'intervention de pratique réflexive.....	40
Collecte des données.....	41
Outils.....	41
Plan d'analyse des données.....	43
Considérations éthiques.....	44
Chapitre 4 : Résultats.....	45
Faisabilité de l'étude.....	46
Recrutement.....	46
Caractéristiques sociodémographiques des participantes.....	48

Complétion de l'intervention	48
L'attrition	49
Acceptabilité de l'intervention.....	49
Effets préliminaires de l'intervention sur la détresse morale.....	50
Chapitre 5 : Discussion	57
Faisabilité de l'étude	58
Recrutement	58
Caractéristiques sociodémographiques des participantes	59
Complétion de l'intervention	59
Attrition.....	60
Acceptabilité de l'intervention.....	61
Effets préliminaires de l'intervention	62
Limites de l'étude	64
Recommandations.....	65
Pour la recherche.....	65
Pour la clinique et la gestion.....	67
Pour la formation	67
Conclusion	69
Références.....	71
Appendice A : Instruments de mesure de la détresse morale	xii
Appendice B : Lettre d'invitation aux participants.....	xxi
Appendice C: Invitation letter for participants	xxiii
Appendice D: Intervention.....	xxv
Appendice E : Journal réflexif de l'infirmière	xli
Appendice F : Nurse's reflective journal	xlvii
Appendice G : Questionnaire d'appréciation de l'activité de pratique réflexive.....	liii
Appendice H: Survey regarding the reflective practice activity.....	lviii
Appendice I : Formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive.....	lxiii
Appendice J: Traduction du Moral Distress Scale–Revised (MDS-R)	lxvii
Appendice K: Moral Distress Scale–Revised (MDS-R).....	lxxii
Appendice L : Questionnaire des données sociodémographiques	lxxvi
Appendice M : Sociodemographic data questionnaire	lxxix
Appendice N : Formulaire d'information et de consentement.....	lxxxii
Appendice O: Information and consent form	lxxxviii
Appendice P : Approbations éthiques.....	xciv

Liste des tableaux

Tableau 1: Modèle de réflexion structurée de Johns (2006) complet. Traduction libre par Dubé (2012).....	29
Tableau 2: Modèle de réflexion structurée de Johns (2006) adapté au contexte des soins de fin de vie.....	30
Tableau 3: Collecte des données.....	43
Tableau 4: Caractéristiques sociodémographiques des infirmières.....	48
Tableau 5: Moyennes et différences de moyennes de la détresse morale avant et après l'intervention de PR.....	51
Tableau 6: Moyennes et différences de moyennes de la détresse morale avant et après l'intervention de PR- Par unité de soin.....	53
Tableau 7: Moyennes et différences de moyennes de la détresse morale avant et après l'intervention de PR - Situations les plus perturbatrices.	54
Tableau 8: Intention de quitter le poste dans le présent.....	56

Liste des figures

Figure 1: Relation de caring transpersonnelle (Cara & O'Reilly, 2008).....	32
Figure 2: Occasion de caring (Cara & O'Reilly, 2008).....	33
Figure 3: Processus de recrutement	47

Liste des abréviations

AAISC : Association américaine des infirmières de soins critiques

AIIC : Association des infirmières et infirmiers du Canada

APT : Analyse par projet thérapeutique

CHSLD : Centre d'hébergement de soins de longue durée

DM : Détresse morale

INSPQ : Institut national de la santé publique du Québec

ISQ : Institut de la statistique du Québec

MSSSQ : Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec

MDAQ : Moral Distress Assessement questionnaire

MDS : Moral Distress Scale

MDS-R : Moral Distress Scale–Revised

MDT : Moral Distress Thermometer

OIIQ : Ordre des infirmières et infirmiers du Québec

OMS : Organisation mondiale de la santé

PP : Par protocole

PR : Pratique réflexive

SCC : Société canadienne du cancer

*À mes parents, mes sœurs
et mon frère.*

Remerciements

C'est avec grande émotion que j'écris ces dernières lignes de mon projet de mémoire. Si j'en suis là, c'est que j'ai fini! Ainsi, j'en profite de ce moment important afin de remercier les personnes sans qui ce projet n'aurait pas eu lieu. Des gens de cœur qui ont soutenu et donné sens à ce projet.

Tout d'abord, je désire remercier infiniment les infirmières participantes, qui par leur générosité de partage d'expérience, ont su trouver un moment dans leur horaire surchargé et se sont investies pleinement dans ce projet de recherche. Votre participation a été précieuse.

Pour sa rigueur, sa grande disponibilité, sa compréhension, sa rétroaction constructive, son dévouement et son humanité, j'aimerais remercier ma directrice de recherche, Mme Pilar Ramirez-Garcia. Merci de m'avoir soutenu dans chacune des étapes charnières de ce projet et d'avoir accueilli mes incertitudes. J'ai énormément appris sur la recherche grâce à vos connaissances.

Sans oublier le grand soutien de Mme Marie-Laurence Fortin, conseillère cadre en soins palliatifs, qui par son humanité et sa générosité, m'a accueilli dans son milieu de soin et a fait en sorte que ce projet de recherche se concrétise. Merci pour ton implication, ton temps investi et tes judicieux conseils tout au long de la mise en place des séances de pratique réflexive. À travers tes enseignements, tu m'as transmis ta passion pour les soins palliatifs. J'en suis grandement reconnaissante.

Un grand merci à l'Hôpital général juif, la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et l'AÉCSFSIUM pour m'avoir soutenu financièrement avec l'octroi de plusieurs bourses.

Je ne remercierai jamais assez mes parents pour leur énorme soutien dans cette grande aventure qu'est la maîtrise. Merci d'avoir fait le choix d'offrir à vos enfants le meilleur des mondes au niveau académique, et ce, malgré que l'immigration n'a pas été une mince affaire

au départ! Qu'Allah veille sur vous, comme vous l'avez fait sur nous, mes sœurs, mon frère et moi! Un grand merci aussi à mes sœurs et mon frère qui ont su faire en sorte que cette aventure ne soit pas dure à supporter. Merci pour votre bonne humeur et votre positivisme.

Un merci tout particulier à toi Tito pour tes encouragements continus, ta grande écoute, ta compréhension, ton énergie positive et ton aide en statistique! Tu es un Amour! De plus, je ne pourrais passer sous silence la complicité de ma soldate de guerre, Mara. Tu as été une amie d'exception, et ce, depuis le début! Tes bons mots, ton aide en traduction, ton écoute et ta présence authentique tout au long de la maîtrise ont su me reconforter. Merci à tes parents et Milo pour leur soutien. Je suis heureuse d'avoir traversé cette étape de ma vie avec toi. Félicitation à nous deux. ON A OFFICIELLEMENT FINI et c'est le début du reste de notre vie! Sans oublier le soutien de Meriem, une amie de cœur qui a su, à sa façon, adoucir cette aventure. Merci pour ton aide et tes encouragements, ainsi que ceux de ta famille! Enfin, à tous mes amis (Jp et cie), merci pour votre bonne humeur! Nos rencontres m'ont toujours fait un grand bien. Désolée pour toutes les fois que je n'ai pas pu être parmi vous à cause des études. Dorénavant, je n'ai plus d'excuse, car je vous annonce officiellement que j'ai FINI. Alhamdoulillah.

Chapitre 1 : Problématique

Au Québec, les soins palliatifs, incluant les soins de fin de vie, se retrouvent souvent intégrés aux soins curatifs en milieu hospitalier (Fillion et al., 2013). Ainsi, la grande majorité des patients adultes pouvant bénéficier de soins palliatifs décèdent en milieu hospitalier et plus précisément, dans des unités de soins curatifs où ils reçoivent des soins de fin de vie (Bédard, Major, Ladouceur-Kègle, Guertin, & Brisson, 2006; Fortin & Bouchard, 2009; Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2010; SCC, 2013). Dans ces unités où la philosophie prépondérante fait voir la mort comme un échec, les soins orientés vers la survie, le prolongement de la vie et la guérison de la maladie sont priorisés au détriment des soins palliatifs et de fin de vie (Bédard et al., 2006; Fillion et al., 2013; Fortin & Bouchard, 2009; MSSSQ, 2010; Rice & Betcher, 2010; SCC, 2013; Wilson, 2014). Cela crée un contexte de travail particulier pour les infirmières¹ qui se retrouvent à prodiguer des soins selon « deux approches », soit curative versus palliative (Fillion et al., 2013) et contraintes à participer à des soins « qui vont parfois à l'encontre de leur éthique professionnelle » (Fortin & Bouchard, 2009, p. 114).

Cette réalité de prestation de soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs teinte particulièrement l'expérience des infirmières qui la décrivent comme « une expérience humaine teintée de paradoxes où l'infirmière se sent à la fois privilégiée d'être présente auprès de ces personnes en fin de vie et déchirée entre les priorités médicales accordées aux soins curatifs et le peu de place accordée aux soins palliatifs » (Fortin & Bouchard, 2009, p. 112). Ce déchirement qui émerge comme conséquence des écarts entre les soins idéaux et la réalité rapportée par ces infirmières correspond à la définition de la détresse morale proposée dans les écrits scientifiques (Jameton, 1984; Pendry, 2007; Wilkinson, 1987). Plus précisément, la détresse morale est définie comme étant un sentiment négatif qui surgit lorsque la personne connaît la bonne action à poser, mais qu'elle ne peut la réaliser à cause de contraintes organisationnelles (Jameton, 1984; Pendry, 2007) et/ou individuelles (Pendry, 2007). Chez les infirmières, la détresse morale peut se manifester par de la frustration, du désespoir, de l'impuissance, de la culpabilité, du regret, de la diminution de l'estime de soi, de

¹ Afin d'alléger le texte, le terme infirmière(s) inclut les infirmière(s) et les infirmier(s), étant donné qu'il existe une prédominance de femmes au sein de la profession infirmière au Québec. L'utilisation du genre féminin n'a donc aucune intention discriminatoire.

l'insatisfaction, de la colère, du détachement émotionnel, de l'évitement ainsi que du désengagement envers le patient et sa famille. À plus long terme, si les stratégies d'adaptation de l'infirmière s'avèrent inefficaces, les conséquences de la détresse morale peuvent mener celle-ci à changer d'unité de soins ou même de profession (Burston & Tuckett, 2013; Dorris, 2013; Lerkiatbundit & Borry, 2009).

En effet, il a été rapporté que la détresse morale des infirmières sur des unités de soins curatifs varie entre un niveau modéré (Corley, Minick, Elswick, & Jacobs, 2005; Pauly, Varcoe, Storch, & Newton, 2009) et élevé (Rice, Rady, Hamrick, Verheijde, & Pendergast, 2008) et qu'elle est associée principalement aux situations de soins de fin de vie (Corley et al., 2005; Rice et al., 2008; Whitehead, Herbertson, Hamric, Epstein, & Fisher, 2015). Des facteurs comme l'insatisfaction au travail, le manque de temps perçu par les infirmières pour offrir leurs soins, le style de leadership axé sur la tâche (De Veer, Francke, Struijs, & Willems, 2013) et la fréquence des conflits ou des dilemmes éthiques (Rathert, May, & Chung, 2016) semblent associés positivement à la détresse morale de ces infirmières. D'autres facteurs comme l'engagement au travail (Lawrence, 2011), l'*empowerment* (Browning, 2013), la perception d'efficacité morale et le soutien éthique organisationnel (Rathert et al., 2016) semblent associés négativement à la détresse morale de ces infirmières.

Bien que plusieurs études aient été menées pour comprendre le phénomène de la détresse morale chez les infirmières principalement dans un contexte de soins intensifs, il y a peu d'études empiriques ayant évalué des interventions pour diminuer la détresse morale d'infirmières de soins curatifs prodiguant des soins de fin de vie (Hamric, 2012; Hamric, Borchers, & Epstein, 2012; Wilson, Goettemoeller, Bevan, & McCord, 2013). De plus, les études qui ont opté pour des approches exclusivement éducationnelles démontrent peu d'effet sur la détresse morale et suggèrent de bonifier ce type d'intervention avec des approches réflexives (Rogers, Babgi, & Gomez, 2008; Sporrang, Arnetz, Hansson, Westerholm, & Höglund, 2007). En effet, une étude (Grace, Robinson, Jurchak, Zollfrank, & Lee, 2014; Robinson et al., 2014) ayant évalué une intervention éducationnelle en éthique qui inclut une approche réflexive à partir de situations cliniques a démontré une diminution de la détresse morale des infirmières dans un contexte de soins curatifs. Toutefois, cette étude qui fait partie

d'un programme de résidence sur trois ans comporte plusieurs composantes et ne permet pas d'identifier celles qui agissent sur la détresse morale. Par ailleurs, autant les infirmières (Wilson et al., 2013) que d'autres cliniciens (Santiago et Abdool, 2011) perçoivent la réflexion en groupe comme une stratégie aidante pour diminuer leur détresse morale. D'ailleurs, nombreux chercheurs (Burston & Tuckett, 2013; Musto, Rodney, & Vanderheide, 2015; Rushton, 2006; Taylor-Ford, 2013) suggèrent d'utiliser des stratégies ayant une composante réflexive afin de diminuer la détresse morale des infirmières.

Il est ainsi constaté qu'à ce jour, il y a très peu de résultats probants sur les interventions efficaces pour diminuer la détresse morale des infirmières et aucune étude n'évalue une intervention de pratique réflexive (PR) avec cette finalité. Toutefois, la PR semble être une avenue intéressante à considérer puisqu'elle a été proposée pour développer une vision de la pratique et poser des actions afin de résoudre les contradictions entre l'idéal de soins et la réalité de la pratique (Johns, 2006). De plus, la PR en milieu clinique, semble avoir un effet positif sur le développement de savoir et des habiletés comme la conscience de soi et l'ouverture ainsi que sur l'amélioration de la pratique clinique (Dubé & Ducharme, 2014, 2015), la recherche de solutions (Dawber, 2013a, 2013b; Goudreau et al., 2015; McVey & Jones, 2012), le partage d'expériences (Dawber, 2013b; Dubé & Ducharme, 2014; Hockley, 2014) et le développement de la confiance d'infirmières (Dawber, 2013a, 2013b; McVey & Jones, 2012). Plus précisément, les résultats des études évaluant des interventions de PR dans des milieux cliniques de soins de fin de vie montrent que la PR crée un environnement de soutien et de partage d'expériences (Bailey & Graham, 2007) et qu'elle permet de comprendre les paradoxes de la réalité du travail afin de créer par la suite de nouvelles stratégies pour améliorer la pratique, la qualité de vie des patients et la satisfaction aux soins des infirmières (Graham, Andrewes, & Clark, 2005).

En somme, il est constaté que la PR peut être une stratégie prometteuse pour permettre aux infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte de soins curatifs de profiter pleinement du privilège d'accompagner les personnes en fin de vie et de s'approcher des soins idéaux, et ce, tout en diminuant leur détresse morale. À l'instar d'autres études en sciences infirmières, dont celle de Dubé et Ducharme (2014), le présent projet de recherche a été ancré

dans la conception du *Human Caring* de Watson (2012) et a utilisé le modèle de réflexion structuré de Johns (2006). Ce cadre de référence a guidé le développement et l'implantation de l'intervention de PR afin de favoriser l'harmonie du complexe corps-âme-esprit et l'auto-guérison des infirmières grâce à la conscience de soi et le retour sur leur pratique en utilisant les sentiments comme élément déclencheur. Puisqu'il n'y a pas d'étude ayant évalué l'effet d'une intervention de PR sur la détresse morale des infirmières dans ce contexte, cette étude pilote contribuera à documenter la faisabilité et l'acceptabilité de cette intervention ainsi que les effets préliminaires de cette intervention sur la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte de soins curatifs.

But

Cette étude pilote vise à évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les effets préliminaires d'une intervention de PR sur la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte de soins curatifs.

Questions de recherche

Les questions de recherche guidant cette étude sont :

1. Est-ce que le recrutement des infirmières est faisable ?
2. Est-ce que l'intervention de PR est faisable et acceptable pour les infirmières ?
3. Quels sont les effets préliminaires de l'intervention de PR sur la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs ?

Chapitre 2: Recension des écrits

Cette section présente différentes thématiques se rapportant au phénomène de la détresse morale d'infirmières qui offrent des soins de fin de vie dans des unités de soins curatifs ainsi qu'aux interventions possibles pour agir sur ce problème. Plus précisément, elle porte sur les soins de fin de vie, la détresse morale, la pratique réflexive ainsi que sur la conception du *Human Caring* de Watson.

Soins de fin de vie

Définition et terme

En 2002, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme étant « une approche visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes et de leurs familles vivant une situation associée à une maladie avec pronostic réservé, à travers la prévention, le soulagement de la souffrance et par l'entremise de l'identification précoce, l'évaluation adéquate et le traitement de la douleur et des problèmes physiques, psychologiques et spirituels associés» » [Traduction libre] (OMS, 2014, p. 5). Contrairement au concept traditionnel qui limitait l'implication des soins palliatifs à la période de la fin de vie (Bédard et al., 2006), le nouveau concept des soins palliatifs incite à ce que les soins palliatifs soient introduits dès l'annonce du diagnostic, et ce, jusqu'à la phase du deuil, soit après le décès du patient (Bédard et al., 2006). Ainsi, les soins palliatifs devraient être destinés non seulement aux patients en fin de vie, mais aussi aux gens de tout âge atteints de maladies incurables, chroniques ou liées au vieillissement, ainsi qu'aux personnes atteintes de traumatismes ou de maladies subites et mortelles, sans oublier les proches de ces patients (Saint-Arnaud, Gratton, Hudon, & Routhier, 2007).

Au Québec, l'Assemblée nationale (2014), a défini les soins palliatifs dans sa loi concernant les soins de fin de vie, comme étant « les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire » (p.6). Ainsi, les soins palliatifs comprennent les soins de fin de vie, mais

devraient débiter dès le diagnostic d'une maladie incurable, chronique ou liée au vieillissement et inclure les proches.

Puisque les soins de fin de vie font partie des soins palliatifs, des auteurs (Fillion et al., 2013) et des organismes (Bédard et al., 2006; MSSSQ, 2010) utilisent le terme « *soins palliatifs de fin de vie* ». Dans le cadre de cette étude, le terme « soins de fin de vie » sera utilisé afin de mettre l'emphase sur ce moment de la trajectoire de soins. De plus, ce terme est le plus communément compris et utilisé par les professionnels de la santé.

Au Québec

La première unité de soins palliatifs a été instaurée à l'Hôpital Royal Victoria en 1974 et la première maison de soins palliatifs, Maison Michel-Sarrazin, a ouvert ses portes à Québec en 1985 (SCC, 2013). Cependant, il a fallu attendre jusqu'en 1998 afin d'intégrer les soins palliatifs dans le continuum de soins, soit à l'hôpital, en centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), en maison de soins palliatifs et à domicile (Saint-Arnaud et al., 2007). En 2000, le développement des services de soins palliatifs au Québec était encore sous-optimal (Lambert & Lecomte, 2000).

Par la suite, plusieurs efforts ont été réalisés par l'État afin de développer cette sphère des soins (MSSSQ, 2015). Dans ce sens, le gouvernement du Québec s'est doté d'une *Politique en soins palliatifs de fin de vie* en 2004 visant à structurer les services des soins palliatifs sur le terrain afin de favoriser l'accessibilité, la continuité et la qualité de ces services (MSSSQ, 2015). En 2015, une Loi concernant les soins de fin de vie qui a pour but d'assurer aux personnes en fin de vie des soins respectant leur dignité et leur autonomie en précisant l'organisation et l'encadrement de ceux-ci a été adoptée. Cette loi comporte deux volets, soit les soins palliatifs incluant la sédation palliative continue et l'aide médicale à mourir, et les directives médicales anticipées (Assemblée nationale, 2014).

Malgré ces efforts, il demeure qu'une proportion importante de la population québécoise n'a toujours pas d'accès à des services de soins palliatifs au moment où elle en a besoin et à l'endroit de son choix (Bédard et al., 2006; Fillion et al., 2013; MSSSQ, 2010; Saint-Arnaud et al., 2007; SCC, 2013). Dans ce sens, il a été estimé que les services de soins palliatifs au

Québec seraient accessibles pour 20% à 60 % des personnes qui en ont besoin, selon les régions et qu'une grande proportion de ces personnes, soit 80%, seraient des personnes vivant avec le cancer (SCC, 2013). D'ailleurs, bien que la majorité de la population voudrait mourir à la maison entourée de leurs proches, le manque d'accessibilité aux soins palliatifs à domicile rend ce souhait difficile à réaliser actuellement au Québec (SCC, 2013). Par conséquent, 81% des décès se retrouvent dans les milieux hospitaliers et dans les CHSLD (Statistique Canada, 2015), où les services de soins palliatifs sont d'accessibilité et d'intensité variables (MSSSQ, 2010). Tandis que certains possèdent des unités ou des équipes mobiles de soins palliatifs, d'autres n'ont aucun service structuré (MSSSQ, 2010). À titre indicatif, les plus récentes données divulguées par l'Institut national de la santé publique du Québec (INSPQ) indiquent qu'entre 1997 et 2001, 69% des décès sont survenus dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés, dont 47,6 % des décès ont eu lieu dans des lits de soins actifs de courte durée, 6% sont survenus à l'urgence et 8.1 % ont été constatés dans des unités de soins palliatifs (Bédard et al., 2006). Ainsi, la majorité des patients adultes décèdent sur des lits des soins curatifs et ce pourcentage sera probablement en hausse compte tenu de l'augmentation de la mortalité due au vieillissement de la population (Institut de la statistique du Québec, 2016).

En somme, il est constaté que la grande majorité des patients adultes décèdent sur des unités de soins curatifs. Ce phénomène combiné au vieillissement de la population, contribue à exposer de plus en plus d'infirmières à l'expérience d'offrir des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs.

Dans des unités de soins curatifs

Les unités de soins curatifs sont caractérisées par un grand roulement de patients, une surcharge de travail importante, un bruit considérable, un manque de chambres privées (Fillion et al., 2013; Shorter & Stayt, 2010; Wilson, 2014) et une équipe médicale qui pratique selon une approche interventionniste, qui considère la mort comme un échec et qui priorise les soins de survie, de guérison de la maladie et de prolongement de la vie au détriment des soins palliatifs et de fin de vie (Bédard et al., 2006; Fillion et al., 2013; Fortin & Bouchard, 2009; MSSSQ, 2010; Rice & Betcher, 2010; SCC, 2013; Wilson, 2014). Ainsi, l'intégration des

soins de fin de vie dans ces unités génère un contexte de travail particulier pour les infirmières qui se retrouvent à prodiguer des soins selon « deux approches », soit curative versus palliative (Fillion et al., 2013) et contraintes à participer à des soins « qui vont parfois à l'encontre de leur éthique professionnelle » (Fortin & Bouchard, 2009, p. 114).

L'influence de ce contexte semble se refléter dans l'expérience des infirmières offrant des soins de fin de vie sur ces unités qui la décrivent comme une expérience difficile (Bloomer, Endacott, O'Connor, & Cross, 2013; Gagnon & Duggleby, 2014) « pleine de contrastes et de contradictions [où] l'infirmière se promène entre différents mondes, le monde tangible de la chambre et celui de l'expérience à l'intérieur de cette chambre » [Traduction libre] (Johansson & Lindahl, 2012, p. 2040). Elle est aussi décrite comme « une expérience humaine teintée de paradoxes, où l'infirmière soignante se sent à la fois privilégiée d'être présente auprès de ces personnes en fin de vie, et déchirée entre les priorités médicales accordées aux soins curatifs et le peu de place accordée aux soins palliatifs » (Fortin & Bouchard, 2009, p. 112).

D'une part, ces infirmières sont reconnaissantes (Johansson & Lindahl, 2012) et se sentent privilégiées d'accompagner les patients et leur famille dans l'expérience de fin de vie, car cela rejoint le fondement humaniste des soins infirmiers (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014). Elles se sentent privilégiées de donner des soins holistiques aux patients en fin de vie et à leur famille, d'avoir une présence authentique et d'offrir une mort digne et confortable (Gagnon & Duggleby, 2014; Thompson, McClement, & Daeninck, 2006). De plus, elles se sentent valorisées et utiles à ce moment de la vie où l'équipe médicale se fait moins présente au chevet du patient (Fortin & Bouchard, 2009) et trouvent que ces expériences leur permettent de mener des réflexions sur la vie et la mort, sur soi et sur leur pratique clinique (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014).

D'autre part, elles se sentent déchirées (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014) par le peu de place et de reconnaissance accordées aux soins palliatifs dans les unités de soins curatifs (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt, Power, & Glackin, 2013). Ces soins de fin de vie sont trop souvent perçus par l'organisation tel que des soins de seconde zone comparativement aux soins curatifs sur ces unités (Société canadienne

du cancer, 2013). Les infirmières se sentent de plus tiraillées par le désir de prodiguer des soins de qualité à la personne en fin de vie et celui de répondre aux urgences médicales des patients nécessitant des soins curatifs (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013). Elles rapportent devoir porter le poids des situations allant à l'encontre de leur éthique professionnelle et de leurs valeurs, comme dans des situations où elles perçoivent une utilisation inappropriée de traitements curatifs chez des patients en fin de vie (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014; McCourt et al., 2013). De plus, elles se sentent peu soutenues par l'équipe médicale lors de l'utilisation des opiacés pour le soulagement de la douleur chez les patients en fin de vie (Fortin & Bouchard, 2009) et peu outillées à donner des soins de fin de vie de qualité (Bloomer et al., 2013; Fortin & Bouchard, 2009; Johansson & Lindahl, 2012; McCourt et al., 2013). Ce déchirement se manifeste par l'insatisfaction envers les soins offerts (Gagnon & Duggleby, 2014; Johansson & Lindahl, 2012; Mak, Chiang, & Chui, 2013), la frustration (Gagnon & Duggleby, 2014; Johansson & Lindahl, 2012), l'impuissance (Fortin & Bouchard, 2009; Gagnon & Duggleby, 2014), la culpabilité (Mak et al., 2013), la colère (Fortin & Bouchard, 2009), l'anxiété et la fatigue (Mccourt et al., 2013).

En somme, il est constaté que les infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs se sentent privilégiées de soigner des personnes en fin de vie. Toutefois, l'écart existant entre ce qu'elles aspirent à donner comme qualité de soins de fin de vie et ce qu'elles peuvent offrir en réalité est une source de déchirement, d'insatisfaction, de frustration et de souffrance.

Détresse morale

Définition

Initialement introduite dans les écrits scientifiques en sciences infirmières par l'éthicien Andrew Jameton (1984), la détresse morale a été définie comme étant « un sentiment négatif qui surgit lorsque la personne connaît la bonne action à entreprendre, mais que des obstacles, soit des contraintes institutionnelles ou organisationnelles, l'en empêchent dans sa réalisation » [Traduction libre] (Jameton, 1984, p. 6). Par ailleurs, afin de marquer la

différence entre la détresse morale et le dilemme éthique, cet auteur définit ce dernier concept comme étant le fait de ne pas connaître la bonne action morale à entreprendre lorsqu'il y a plusieurs options valables (Jameton, 1984).

Wilkinson (1987) s'inspire de la définition de Jameton (1984) et la complète en définissant la détresse morale comme : « un déséquilibre psychologique et un sentiment négatif ressenti quand la personne connaît la bonne décision morale à prendre, mais qu'elle ne peut la mettre en application » [Traduction libre] (p. 16). De plus, tel qu'illustré par le modèle de détresse morale de Wilkinson (1987), le sentiment de détresse morale est influencé par les valeurs et le système de croyances de l'infirmière ainsi que par l'évènement en cause. Ainsi, une situation provoquant de la détresse morale chez une infirmière ne provoque pas nécessairement de la détresse morale chez une autre (Wilkinson, 1987).

Quelques années plus tard, Jameton (1993) bonifie sa définition en distinguant deux phases à la détresse morale, soit la détresse initiale et la détresse réactionnelle. La détresse initiale prend place au moment où l'individu fait face à une situation moralement préoccupante et peut se manifester par de la frustration, de la colère ou de l'anxiété. La détresse réactionnelle surgit à la suite de cette situation, lorsque les stratégies d'adaptation, comme par exemple la discussion avec le médecin ou avec l'infirmière-chef, n'ont pas été efficaces pour résoudre la détresse initiale (Jameton, 1993). Cette détresse réactionnelle peut se traduire par de la dépression, des maux de tête, des cauchemars, ou des sentiments d'inadéquation pouvant aller jusqu'à l'épuisement professionnel et l'abandon de la profession (Jameton, 1993). Or, ce que Jameton (1993) a appelé de la détresse réactionnelle, d'autres auteurs (Epstein et Hamric, 2009; Hamric, 2012) l'ont appelé plus récemment de la détresse morale résiduelle, qui est de la détresse initiale non résolue et répétitive, qui peut mener à une accumulation et à un effet qui augmente progressivement à travers le temps. Ce phénomène rend la résolution de la détresse morale initiale difficile et peut affecter l'engagement et l'intégrité du professionnel de la santé qui l'expérimente.

D'autres auteurs en sciences infirmières ont révisé la définition de Jameton (1984) pour mettre l'emphase autant sur l'aspect externe qu'interne impliqué dans la détresse morale des infirmières. Ainsi, Pendry (2007) considère la détresse morale comme « une souffrance

physique et émotionnelle ressentie lorsque des contraintes internes et externes empêchent l'individu de mener une action qu'il croit être adéquate » [Traduction libre] (p. 217). Plus récemment, Musto, Rodney, et Vanderheide (2015) perçoivent la détresse morale sous une forme de trauma relationnel provenant aussi bien des interactions interpersonnelles que des pratiques organisationnelles. Plus précisément, ces auteurs considèrent que la détresse morale « résulte des expériences dans le cadre de situations interpersonnelles ou organisationnelles qui, et parfois de façon réciproque, violent les valeurs fondamentales de la pratique, et contre lesquelles les cliniciens sont incapables de se défendre efficacement » [Traduction libre] (p.96).

Outre cela, différentes associations professionnelles préoccupées par le phénomène de la détresse morale chez les infirmières se penchent sérieusement sur la question et la définissent à leur tour. Ainsi, l'Association américaine des infirmières des soins critiques (2008) (AAISC) considère que la détresse morale apparaît lorsque la personne « connaît la bonne action éthique à poser, mais ne peut l'entreprendre, ou lorsque la personne doit agir contre ses valeurs personnelles ou professionnelles, ce qui mine son intégrité et son authenticité. » [Traduction libre] (p. 1). Au Canada, le *Code de déontologie des infirmières et infirmiers* de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada (2008) (AIIC) utilise le terme « désarroi éthique ou moral » pour se référer à la détresse morale. Selon cette association, ce phénomène « survient dans des situations où les infirmières savent ou croient savoir ce qui devrait être fait, mais dans lesquelles, pour différentes raisons, y compris la peur et des circonstances hors de leur contrôle, ne prennent pas ou ne peuvent pas prendre les mesures appropriées ou empêcher un préjudice précis. Lorsque les valeurs et les engagements sont ainsi compromis, l'identité et l'intégrité des infirmières en tant qu'agents moraux sont touchées, ce qui est la cause du désarroi moral » (AIIC, 2008, p. 6).

En somme, bien que les différentes définitions de la détresse morale apportent des nuances, quant aux facteurs l'influençant, aux types ou aux aspects relationnels, il y a un sens commun. En effet, il est largement admis que la détresse morale est un sentiment négatif qui surgit lorsque la personne connaît la bonne action à entreprendre, mais qu'elle ne peut l'exécuter dû à des contraintes internes et externes.

Niveau et facteurs associés

La détresse morale a été pendant longtemps un concept étudié exclusivement auprès des infirmières, mais de plus en plus d'études s'intéressent à ce phénomène auprès d'autres professionnels de la santé (Hamric, 2012). Ainsi, une étude comparative descriptive (Whitehead et al., 2015) menée aux États-Unis auprès de 592 professionnels de la santé, incluant des médecins et des infirmières entre autres, a permis de constater que les infirmières et les professionnels qui offrent des soins directs aux patients ont un niveau de détresse morale plus élevé que les médecins et les professionnels de la santé n'offrant pas de soins directs. De plus, les intervenants qui ont quitté ou considèrent quitter leur poste ou ceux qui ont suivi des cours de soins palliatifs ont un plus haut niveau de détresse morale que leurs collègues. Parmi les infirmières, ce sont celles qui travaillent auprès d'une clientèle adulte et aux soins intensifs qui ont manifesté le niveau de détresse morale le plus élevé (Whitehead et al., 2015). Toujours selon ces auteurs, les situations qui génèrent le plus de détresse morale chez ces professionnels sont celles dans lesquelles le patient souffre à cause d'un manque de continuité de soins ou reçoit des soins de piètre qualité due à une mauvaise communication.

Les résultats des études s'intéressant à la détresse morale d'infirmières travaillant dans des unités de soins curatifs démontrent que la détresse morale de ces professionnels varie d'un niveau élevé (Rice et al., 2008) à modéré (Corley et al., 2005; Pauly et al., 2009). Dans ce sens, Rice et al. (2008) rapportent que la fréquence de la détresse morale varie selon les situations et que son intensité est uniformément élevée et reliée à six catégories situationnelles, soit la pratique des médecins, la pratique des infirmières, les facteurs institutionnels, les soins futiles, les déceptions et l'euthanasie. D'autres auteurs (Rathert et al., 2016) constatent que la fréquence des conflits et des dilemmes éthiques influencent directement la détresse morale des infirmières travaillant sur des unités de soins curatifs. Dans ces unités, presque la moitié des infirmières rapportent vivre de la détresse morale plusieurs fois par mois. Bien que la détresse morale soit un phénomène présent auprès des infirmières, ce concept est peu familier pour celles-ci. Ainsi, certaines considèrent leur niveau de détresse morale comme étant normal (Pauly et al., 2009; Poisson, Alderson, Caux, & Brault, 2014) et d'autres avouent vivre de la détresse morale seulement lorsque ce phénomène leur est défini et expliqué (Poisson et al., 2014).

Plusieurs contraintes empêchent les infirmières d'agir selon ce qu'elles croient être éthiquement approprié pour leurs patients. Selon Jameton (1984), ces obstacles sont externes et peuvent inclure le manque de temps, la réticence des supérieurs, le pouvoir médical et les contraintes institutionnelles et légales. Plus récemment, la revue des écrits de Burston et Tuckett (2013) rapporte autant des facteurs d'ordre organisationnel qu'individuel contribuant à la détresse morale. Les facteurs organisationnels comprennent le manque de ressources, d'effectif infirmier, de temps et de formation, la prestation de soins inadéquats ou futiles, l'environnement de soins tel que les unités de soins curatifs ou critiques, le manque de collaboration interdisciplinaire, la prise de décision hiérarchique, la responsabilité accompagnée d'un manque d'autorité, le manque de soutien dans la prise de décision et le manque de reconnaissance professionnelle (Burston & Tuckett, 2013). Les facteurs d'ordre individuel incluent entre autres la confiance (Goudreau et al., 2015) en soi et en ses compétences, la connaissance de ses valeurs, la capacité à prendre de décisions éthiques, la sensibilité à la morale et à l'éthique, la perception du rôle infirmier, le manque d'exposition ou la surexposition à des situations éthiques et la différence de paradigme de soin entre les infirmières et les médecins (Burston & Tuckett, 2013).

Des études corrélationnelles ont trouvé des associations positives entre la détresse morale et l'insatisfaction au travail, le manque de temps perçu par les infirmières pour offrir leurs soins, le style de leadership au sein de l'unité axé sur la tâche (De Veer et al., 2013) et la fréquence des conflits ou des dilemmes éthiques (Rathert et al., 2016). D'autres rapportent que la perception d'efficacité morale, le soutien éthique organisationnel (Rathert et al., 2016) et le fait de travailler à temps plein, 30h-40h/semaine (De Veer et al., 2013), semblent être reliés négativement à la détresse morale. Une autre étude corrélationnelle (Lawrence, 2011) a permis de constater une relation négative entre la détresse morale et l'engagement au travail d'infirmières œuvrant dans un contexte de soins intensifs. Browning (2013) quant à lui a montré à l'aide d'une analyse de régression multiple que l'*empowerment* des infirmières au travail est un facteur prédictif de la fréquence de détresse morale. En effet, les infirmières qui ont un niveau d'*empowerment* élevé au travail expérimentent moins fréquemment de la détresse morale que celles qui se perçoivent comme ayant un faible niveau d'*empowerment*.

Par ailleurs, rares sont les études évaluant la prévalence de la détresse morale en lien avec les soins de fin de vie exclusivement. Néanmoins, l'étude transversale de Piers et al. (2012), qui avait pour but d'examiner la détresse morale des infirmières (n=222) offrant des soins de fin de vie à une population gériatrique dans trois unités de soins curatifs et 20 résidences pour personnes âgées (*nursing home*) en Belgique, a permis de constater que bien que la fréquence de la détresse morale soit faible 1.1 (moyenne entre 0 et 4), son intensité est modérée 2.3 (moyenne entre 0-4). De plus, l'intensité de la détresse morale est plus élevée (1.2) dans les unités de soins curatifs que dans les résidences pour personnes âgées (0.9). Dans ce contexte de fin de vie, les situations de soins qui semblent générer le plus de détresse morale sont les situations utilisant des tests ou des traitements futiles visant à prolonger la vie (Gagnon & Duggleby, 2014; Piers et al., 2012; Rice et al., 2008; Wilson et al., 2013), ainsi que le fait de travailler avec des collègues médecins et infirmières incompetents (Piers et al., 2012; Rice et al., 2008).

Conséquences

Chez les infirmières, la détresse morale se manifeste le plus souvent par de la frustration, de la colère, de la culpabilité, du désespoir, de l'impuissance, du regret, une baisse de l'estime de soi, des cauchemars, de l'anxiété, de la dépression, une atteinte à l'intégrité et d'autres manifestations physiques, telles que de la diaphorèse, des tremblements, des maux de tête, de la diarrhée et des pleurs (Burston & Tuckett, 2013; Dorris, 2013; Jameton, 1993; Lerkiatbundit & Borry, 2009). Plus encore, ce phénomène peut amener l'infirmière à se désengager envers le patient, en répondant exclusivement à ses besoins physiques et à éviter le plus possible le contact avec ce dernier et sa famille (Dorris, 2013; Lerkiatbundit & Borry, 2009). Si les stratégies d'adaptation s'avèrent inefficaces à plus long terme, l'infirmière peut quitter son poste et même changer de profession (Dorris, 2013; Lerkiatbundit & Borry, 2009; Wilkinson, 1987).

Étonnement, certains auteurs perçoivent des bienfaits à la détresse morale. Ainsi, pour Rushton (2006), l'expérience de la détresse morale permet la croissance personnelle et professionnelle de l'infirmière qui mènera celle-ci à prendre des actions pour des soins plus holistiques. D'autres auteurs rapportent que des situations causant de la détresse morale

poussent l'infirmière à trouver des solutions afin d'éviter ses sentiments négatifs et par conséquent documenter sa pratique future (Lerkiatbundit & Borry, 2009).

En somme, le phénomène de la détresse morale est bel et bien présent chez les infirmières travaillant sur des unités de soins curatifs et il est fortement associé aux contraintes organisationnelles et individuelles qui empêchent d'offrir les soins de fin de vie qu'elles souhaitent offrir sur ces unités. Il est donc important d'agir sur ce phénomène afin de diminuer la détresse morale de ces infirmières.

Interventions

Bien que plusieurs études aient été menées pour comprendre le phénomène de la détresse morale des infirmières, principalement en soins intensifs, très peu d'études ont évalué des interventions pour la diminuer (Hamric, 2012; Hamric et al., 2012; Wilson et al., 2013). Quelques études ont opté pour des approches éducationnelles. Par exemple, Rogers et al. (2008) ont mené une étude utilisant un devis préexpérimental, pré et post-intervention à groupe unique, dont le but était d'évaluer une intervention éducationnelle offerte par l'équipe de consultation en éthique sur le niveau de confort des infirmières (n = 82) à offrir des soins de fin de vie dans un contexte de soins intensifs en néonatalogie. Cette intervention éducationnelle comptait six rencontres, une rencontre par mois pendant six mois d'une durée d'une heure et portait sur la gestion de la douleur et des symptômes de fin de vie, les aspects éthiques et légaux, la communication, la spiritualité, l'anxiété en fin de vie et la prévention de la fatigue de compassion. Les résultats montrent qu'il y a eu une légère augmentation du confort des infirmières pour prendre soin des enfants en fin de vie ainsi que des connaissances en ce qui concerne les aspects légaux, éthiques et de gestion des symptômes en fin de vie. À la lumière des résultats, les auteurs concluent que l'éducation à elle seule n'est pas suffisante pour changer des comportements dans la pratique, mais que jumelé à des approches réflexives, telles que le débriefing, pourrait mener à de meilleurs résultats.

Utilisant aussi une intervention éducative en éthique, Sporrang et al. (2007) ont mené une étude prospective afin d'évaluer l'effet de cette intervention sur la détresse morale auprès de différentes professionnelles de la santé (n = 259), dont des infirmières travaillant dans trois

pharmacies et cinq départements cliniques en Suisse. L'intervention comportait trois conférences sur l'éthique et trois forums de discussion éthique à partir des cas cliniques. Puisque l'intervention n'a pas eu d'effet significatif sur la détresse morale, les auteurs concluent que le développement de la compétence éthique exclusivement n'est pas suffisant pour avoir un effet sur la détresse morale. Ces auteurs proposent d'intégrer à l'intervention des moyens qui favoriseraient le développement de stratégies de *coping* ou des capacités de réflexion.

Dans ce sens, l'évaluation d'une intervention éducationnelle d'éthique clinique qui incorpore une composante réflexive a été évaluée à l'aide d'une approche mixte à devis pré-expérimental auprès de 67 infirmières travaillant sur des unités de soins curatifs de deux centres hospitaliers universitaires où des situations de soins de fin de vie et d'autres situations éthiques sont fréquentes (Grace et al., 2014; Robinson et al., 2014). Cette intervention était un programme de résidence, qui s'étalait sur trois ans, comportait deux heures de formation en ligne sur l'éthique et des cours en présentiel afin d'explorer les valeurs des professionnels, de développer des habiletés de communication, de participer et de réfléchir à des simulations cliniques et du mentorat ainsi que de la formation continue liée aux savoirs et compétences éthiques. Cette intervention démontre des résultats positifs sur la détresse morale, les connaissances éthiques et le sentiment d'efficacité personnelle des infirmières (Grace et al., 2014; Robinson et al., 2014). Toutefois, il est difficile d'identifier les composantes de l'intervention qui ont eu un impact sur la détresse morale.

Par ailleurs, lorsque sondées sur leurs préférences en terme d'interventions pour diminuer la détresse morale, les infirmières ont opté pour des discussions multidisciplinaires de cas complexes avec un comité d'éthique et du débriefing en groupe (Wilson et al., 2013). Dans ce sens, une étude, visant à décrire la perception des cliniciens sur le débriefing éthique pour diminuer la détresse morale dans des unités des soins intensifs de médecine et chirurgie (Santiago et Abdool, 2011), rapporte que les sessions de débriefing ont permis aux participants d'offrir des soins holistiques optimaux, de promouvoir une culture éthique et d'augmenter la communication et l'atteinte de consensus entourant les plans de soins de cas complexes, surtout en lien avec les soins de fin de vie. De plus, les auteurs rapportent que la santé et le

bien-être des cliniciens semblent avoir été favorisés et la détresse morale mitigée. Finalement, les chercheurs ont constaté que les participants à l'étude (n=8) semblent avoir pris conscience de la valeur et des bienfaits de ce type d'intervention.

Par ailleurs, il y a de nombreux écrits scientifiques rapportant des recommandations de chercheurs afin de contrer la détresse morale telles que l'autoréflexion critique, le mentorat, l'expression par la narration (*storytelling*), les forums de discussions, la formation éthique multidisciplinaire ainsi que l'établissement d'une culture organisationnelle favorable au soutien (Burston & Tuckett, 2013). Dans ce sens, Musto et al. (2015) recommandent les mêmes interventions et rajoutent à cette liste des stratégies impliquant des interactions interpersonnelles, étant donné que, selon ces auteurs, cet aspect peut contribuer autant à la détresse morale qu'aux facteurs organisationnels. Plus précisément, ils proposent des moments de réflexion critique sur la qualité des interactions entre les collègues, les patients et leur famille, des rencontres afin d'apprendre des autres et de chacun, de la rétroaction réciproque entre les employés et les supérieurs ainsi que le dialogue avec les autres afin d'avoir du sens et de progresser en faisant un retour sur l'expérience. Pour tous ces auteurs, la discussion et la réflexion en groupe à partir des situations semblent être l'intervention la plus recommandée. Dans un contexte de soins de fin de vie, Taylor-Ford (2013) propose de créer un espace de réflexion portant sur les situations causant de la détresse morale chez les équipes multidisciplinaires. Ce moment permettrait ainsi chez les membres de l'équipe de faciliter l'introspection et l'ouverture d'esprit, d'augmenter le soutien, la cohésion et le bien-être et de favoriser une culture organisationnelle propice à la collaboration multidisciplinaire et à la communication entre les professionnels, les patients et leur famille.

Rushton (2006) quant à lui propose un modèle appelé *4 A's Model to Rise Above Moral Distress* développé par l'AAISC afin d'intervenir sur la détresse morale des infirmières des soins critiques. Ce modèle propose une démarche réflexive afin d'aider les infirmières à reconnaître leur détresse morale et à y réagir afin de créer un environnement propice à des soins optimaux pour le patient et sa famille. Les 4 A représentent les mots anglophones : *Ask, affirm, assess, et act*. L'étape du *Ask* permet à l'infirmière de prendre conscience de sa détresse morale à partir de ses sentiments négatifs et de se questionner par la réflexion sur la

source de cette détresse. L'étape du *Affirm* confirme la présence de la détresse, l'intention de l'infirmière de prendre soin de soi et son obligation professionnelle d'agir. À l'étape du *Assess*, l'infirmière connaît sa source de détresse, personnelle ou environnementale, et sa sévérité, et évalue sa volonté d'agir en analysant les risques et les bénéfices d'une telle action. Enfin à l'étape du *Act*, l'infirmière se prépare personnellement et professionnellement pour agir. Elle met en place l'action, anticipe et gère les imprévus et maintient le changement désiré par l'action en utilisant ce modèle afin de continuer à gérer la détresse morale. Toutefois, cette démarche réflexive qui a pour but de préserver l'intégrité et l'authenticité dans les soins des infirmières ressentant de la détresse morale, n'a jamais été évaluée.

Il est ainsi constaté qu'à ce jour, il y a peu de résultats probants sur les interventions efficaces pour diminuer la détresse morale des infirmières travaillant sur une unité de soins curatifs et offrant des soins de fin de vie. La seule intervention qui démontre des résultats sur la détresse morale s'étale sur trois ans et combine l'éducation et une composante réflexive à d'autres composantes de développement professionnel. Toutefois, autant les recommandations d'experts que l'opinion des infirmières et d'autres cliniciens proposent la réflexion comme stratégie qui pourrait diminuer la détresse morale des infirmières.

Par ailleurs, au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015), dans son plan de développement 2015-2020 visant à assurer la qualité des services offerts à la personne en fin de vie et à ses proches, propose comme mesure pour promouvoir l'excellence des pratiques de « s'assurer que des activités de codéveloppement des compétences en soins palliatifs de fin de vie soient offertes dans chacune des régions du Québec » (p. 32). Ces activités de codéveloppement doivent mettre l'accent sur le partage d'expériences, la réflexion, et les interactions structurées, et visent à élargir les capacités de réflexion et d'action des participants (MSSS, 2015). Ainsi, la PR semble être une avenue prometteuse pour diminuer la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte de soins curatifs et ce contexte semble préparé à ce type d'intervention afin d'assurer l'excellence des pratiques.

Pratique réflexive (PR)

Définitions en sciences de la santé et en sciences infirmières

Plusieurs définitions de pratique réflexive existent dans les écrits scientifiques. Dewey, philosophe américain et pionnier à s'intéresser au concept de la réflexion, définit celle-ci comme « l'analyse active, persistante et précise d'une croyance donnée ou d'une forme hypothétique de connaissances, à la lumière des arguments qui appuient celles-ci [ces connaissances] et des conclusions auxquelles elles aboutissent » [Traduction libre] (Dewey, 1933, citée dans Bulman et Schutz, 2008, p. 2). Boud et ses collaborateurs définissent quant à eux la pratique réflexive comme « un terme générique pour désigner les activités intellectuelles et affectives dans lesquelles les individus s'engagent afin d'explorer leurs expériences dans le but de générer de nouveaux apprentissages » [Traduction libre] (Boud et al., 1985, cité dans Bulman et Schutz, 2008, p. 4). En sciences infirmières, Bulman et Schutz (2008) décrivent la pratique réflexive comme l'action de « revoir l'expérience issue de la pratique afin de la décrire, de l'analyser, de l'évaluer pour qu'elle puisse être utilisée par conséquent pour informer et changer la pratique future » [Traduction libre] (p. 2). Ces trois définitions exposées ci-haut mettent l'emphase sur l'analyse approfondie de l'expérience afin d'accéder à une compréhension profonde de celle-ci.

Par ailleurs, Johns (2006), un auteur britannique en sciences infirmières, suggère que la pratique réflexive c'est d'être conscient de soi et du contexte d'une expérience particulière, pendant ou après l'expérience, afin de confronter, de comprendre, et de passer à la résolution de la contradiction entre sa vision de pratique idéale et sa pratique actuelle. Dans ce sens, la pratique réflexive permet un retour sur son expérience afin d'apprendre de celle-ci et d'atteindre une pratique idéale (Johns, 2006). Johns (1999) considère que le fait de résoudre les contradictions entre la vision du soin et la réalité et de prendre conscience des barrières à travers la pratique réflexive permettra de développer l'*empowerment* des infirmières. À travers la réflexion, ces barrières peuvent être exposées et comprises, ce qui donne au clinicien le pouvoir d'entreprendre des actions afin de résoudre la contradiction et de pratiquer selon son idéal de soins.

Processus en sciences infirmières

Selon, la revue systématique de Mann, Gordon, et MacLeod (2009) dont le but était de comprendre les variables influençant le processus de réflexion et l'utilité de la PR dans l'éducation des professionnels de la santé, la réflexion chez les praticiens est souvent stimulée par une situation complexe ou nouvelle. De plus, chez les infirmières, la notion d'émotion est souvent impliquée dans le déclenchement de la réflexion, ce qui n'est pas explicitement indiqué dans les autres disciplines (Mann et al., 2009).

La PR a été aussi explorée dans la méta-synthèse de Gustafsson, Asp, et Fagerberg (2007) dont le but était de faire l'inventaire et l'analyse des études qualitatives en sciences infirmières afin de synthétiser les connaissances et la compréhension du concept de la PR des infirmières. Pour ce faire, ils ont recensé 36 études empiriques, 27 études théoriques et une thèse de doctorat, principalement d'origine britannique, publiées entre 1980 et 2004. Les études ont été analysées de façon à faire ressortir les différences, les similarités, les thèmes et les *patterns* reliés à la pratique réflexive. Ces auteurs ont constaté d'une part que la PR en soins infirmiers est une métacognition déclenchée par les émotions se déroulant avant, pendant et après l'action. Ils trouvent que les connaissances en lien avec la PR sont principalement théoriques. Ces auteurs ont synthétisé les résultats selon trois thèmes soit, la PR en tant qu'agent, la PR en tant qu'outil et la critique de la PR en sciences infirmières. En tant qu'agent, ils trouvent que la PR consiste en un processus cognitif individuel et interne, qui tient compte des valeurs, des croyances, des attitudes et de la conscience de soi de l'infirmière. Il s'agit d'un facilitateur de soins holistiques, de considération éthique et de changement ou d'amélioration de la pratique. En tant qu'outil, ces auteurs trouvent que la PR est un processus d'apprentissage expérientiel pouvant être extériorisé en groupe dans un but de générer des savoirs infirmiers et d'améliorer la qualité de soins et l'efficacité clinique (Gustafsson et al., 2007). En lien avec la critique de la PR, Gustafsson et ses collègues (2007) rapportent que sa conceptualisation est ambiguë et porte à confusion, car elle n'est pas ancrée dans une discipline spécifique.

À l'instar des constatations de Gustafsson et al. (2007); Johns (2006); Mann et al. (2009), les écrits scientifiques rapportent que la réflexion en sciences infirmières est un

processus cognitif interne et délibéré qui est déclenché par les émotions ou les sentiments des infirmières. Ce processus permettrait l'émergence des savoirs ainsi que l'amélioration de la pratique clinique.

Utilisation en milieu clinique

À ce jour, il y a peu d'études ayant mis en place et évalué une intervention de pratique réflexive en milieu clinique en sciences infirmières (Dubé & Ducharme, 2015). Dubé et Ducharme (2015), qui ont mené une revue des écrits empiriques évaluant la PR entre 1995 à 2012 en sciences infirmières, ont recensé 37 études, dont seulement 13 en milieu clinique. Ces auteurs rapportent que les études utilisant une approche qualitative dans les milieux cliniques (n=10) suggèrent que la PR permet la réflexion pendant et après l'action afin de poser une action pour l'évaluer ou de revoir sa pratique pour l'améliorer. Les études ayant une approche quantitative quant à elles (n=3) constatent que la PR a un effet positif sur la pratique, sans identifier toutefois l'aspect d'amélioration de celle-ci.

Une étude (McVey & Jones, 2012) qui n'a pas été incluse dans cette revue, a été menée afin d'évaluer l'impact, l'utilité et la structure de cinq groupes de supervision clinique, nommés groupes de pratique réflexive, établis depuis quelques années dans un hôpital anglais. Ces groupes issus de différentes spécialités, soit l'oncologie, la néphrologie et la neurologie, avaient des rencontres d'une durée de 60 à 90 minutes aux quatre semaines. Chaque groupe était composé de trois à cinq participants et d'un facilitateur qui était un psychologue travaillant dans la même spécialité du groupe et ayant reçu une formation en supervision clinique. En général, chaque rencontre comportait la discussion de deux à trois cas cliniques afin de documenter la pratique. Les résultats de l'analyse des données collectées à partir des entrevues individuelles et en groupe auprès des infirmières et d'un ergothérapeute (n=13), rapportent que les participants ont constaté une amélioration du développement professionnel, et ce, par le partage des idées ou de solutions, par l'acquisition d'habiletés relationnelles, telles que la communication et par l'augmentation de la confiance en soi. En somme, les auteurs concluent que les groupes de pratique réflexive permettent aux cliniciens d'avoir un espace sécuritaire pour dévoiler leur vulnérabilité et un moment de réflexion sur les situations difficiles qui sont trop souvent refoulées. Selon les auteurs, le fait d'exprimer les émotions

peut diminuer le stress et l'épuisement professionnel ainsi que développer la pratique clinique.

Des chercheurs australiens (Dawber, 2013a, 2013b) ont développé une intervention de PR (Dawber, 2013a) et l'ont évalué par la suite à l'aide d'une approche mixte à dominance quantitative sous forme d'étude pilote dans un contexte hospitalier (Dawber, 2013b). L'échantillon se composait de 18 infirmières divisées en trois groupes de pratique réflexive (n=6) de différentes spécialités, soit un groupe de sages-femmes, un autre d'infirmières en oncologie et un autre groupe d'infirmières en soins intensifs de deux hôpitaux australiens. Les séances de PR, d'une durée entre 45 minutes à une heure, étaient réalisées en groupe d'entre trois à dix infirmières. Elles ont eu lieu pendant les heures de travail, à chaque deux semaines s'échelonnant sur une période de huit mois pour le groupe d'infirmières en oncologie et d'environ trois ans pour les deux autres groupes. Ces rencontres n'étaient pas structurées selon un modèle de réflexion, mais étaient guidées par un facilitateur, soit une infirmière spécialisée en psychiatrie. Les infirmières ont rapporté lors de focus groupes que l'intervention de PR a eu un impact positif sur leur pratique clinique en discutant des situations cliniques difficiles afin de documenter leur pratique par la recherche de solutions en groupe. Selon ces infirmières, la PR a été bénéfique pour la gestion du stress en étant un moment propice à la ventilation, la reconnaissance, la validation et la construction de leur résilience, qui a aussi permis de développer leur conscience de soi et leur confiance dans leur travail (Dawber, 2013b).

Au Québec, Dubé et Ducharme (2014) ont mené une étude, visant à évaluer une intervention de PR et à décrire les habiletés et les connaissances développées par les infirmières au cours de l'intervention de PR ainsi que leurs perceptions quant à la PR comme moyen pour améliorer leur pratique clinique liée aux soins aux personnes âgées. Les auteurs ont utilisé une approche mixte avec un devis quasi-expérimental avec un groupe contrôle et des mesures pré et post intervention. L'étude s'est déroulée sur cinq unités de soins de médecine/chirurgie dans un hôpital universitaire de la province du Québec, auprès de 43 infirmières. L'intervention de PR avait comme cadre de référence la théorie du *Human Caring* de Watson ainsi que le modèle de réflexion de Johns. Cette intervention comprenait huit rencontres, comportant de quatre à huit infirmières à chaque séance d'une durée d'une heure et 15 minutes, sur une période de 22 semaines. Les rencontres portaient principalement sur la

réflexion et la PR ainsi que sur les pratiques exemplaires en lien avec la médication, la mobilisation et la planification du congé auprès des personnes âgées. Pour compléter ces activités, les infirmières devaient rédiger trois journaux réflexifs, faire des lectures sur les pratiques exemplaires quant aux trois thèmes d'intervention, et appliquer les interventions en lien avec les pratiques exemplaires dans leur milieu de pratique. Les auteurs ont constaté que la PR a permis le développement des modes de savoir empirique, esthétique, éthique, personnel et émancipatoire, et des habiletés de prise de conscience, d'ouverture, d'analyse critique et de communication. De plus, les infirmières perçoivent que la PR leur a permis d'éviter la réalisation routinière des interventions, de confronter les situations avec une perspective différente et d'intégrer les pratiques exemplaires dans la pratique clinique.

Toujours au Québec, Goudreau et al. (2015), ont mené une étude évaluative qualitative dont le but était de décrire le processus d'implantation d'une intervention de PR auprès d'infirmières nouvellement diplômées (n=55). L'intervention de PR a eu lieu sur huit unités de soins dans deux hôpitaux universitaires et comprenait dix rencontres, d'une durée de 30 minutes, ayant lieu deux fois par semaine à deux fois par mois selon la préférence des participants, durant, avant ou après les heures de travail, sur une période de 20 semaines. Chaque rencontre se composait de quatre à cinq infirmières. Dans ces rencontres, les infirmières nouvellement diplômées étaient invitées à partager une situation clinique difficile qui était discutée et approfondie par la suite. Des infirmières expérimentées et formées en PR agissaient à titre de facilitatrices. Les résultats suggèrent que la PR a permis chez les infirmières nouvellement diplômées l'amélioration de leur confiance en soi, de leur raisonnement et leadership clinique, ainsi que de la collaboration interprofessionnelle. De plus, les infirmières nouvellement diplômées ont remarqué qu'à travers les rencontres, elles documentaient leur pratique future par la proposition de nouvelles stratégies. Les gestionnaires quant à eux se disent convaincus que la PR a permis de développer les compétences des infirmières, d'ouvrir leur horizon en comparant leurs perceptions avec celles de leurs pairs et d'explorer d'autres solutions à des situations complexes. Selon ce même groupe, la sécurité et la qualité des soins aux patients ainsi que la cohésion entre les infirmières nouvellement diplômées et celles plus expérimentées pourraient être favorisées par l'intervention de PR.

Dans un contexte de prestation de soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs, la pratique réflexive a été utilisée par Graham et al. (2005) afin d'explorer, sous l'angle de la théorie de l'humain en devenir de Parse, la signification de l'expérience de vivre la souffrance mutuelle chez les infirmières prodiguant des soins à des patients en fin de vie à l'aide d'une approche phénoménologique herméneutique. Les activités de PR avaient lieu à chaque deux semaines et étaient réparties en trois phases sur une durée de trois mois chacune, pour une durée totale de neuf mois. La première phase des activités de PR avait pour thématiques 12 sujets reliés à la pratique, comme le leadership et l'éthique entre autres. Les deux autres phases de la PR consistaient à la présentation de cas cliniques par les infirmières et mettaient l'emphase sur les soins donnés en fin de vie, telle que l'alimentation, l'hygiène et la gestion de la douleur. Ne faisant pas l'objet d'évaluation, mais plutôt en étant un moyen pour répondre au but de l'étude, la pratique réflexive a néanmoins été rapportée par les participants être un bon moyen de cheminer sur soi en comprenant et reconnaissant les paradoxes de la pratique afin de créer par la suite de nouvelles stratégies pour améliorer la pratique, la qualité de vie du patient ainsi que la satisfaction des soins de la part des infirmières.

Dans un contexte de soins palliatifs, l'étude de Bailey et Graham (2007) visait à décrire un processus d'introduction, de facilitation et d'évaluation d'une intervention de PR comportant huit sessions auprès de sept infirmières travaillant dans une maison de soins palliatifs en Irlande. Les séances duraient deux heures et 30 minutes chacune. Bien que les auteures discutent davantage des moyens pour faciliter une activité de PR, les infirmières rapportent que la PR a permis de créer un environnement de soutien et de partage d'expériences, en offrant un « moment pour elles » de se rencontrer à l'extérieur du contexte de soins et permettre l'introspection afin de documenter leur pratique.

Finalement, l'application d'une intervention de PR dans un milieu de soins de fin de vie a été aussi documentée dans l'étude de Hockley (2014). Le but de cette étude était de développer et d'implanter une intervention comprenant dix sessions de débriefing réflexif de 40 minutes chacune, auprès de 34 infirmières et infirmières auxiliaires, afin de promouvoir la qualité des soins de fin de vie dans deux résidences pour personnes âgées au Royaume-Uni. Environ de quatre à sept infirmières participaient à chacune des sessions guidées par la

chercheuse principale qui est une infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs. L'étude, qui a utilisé une approche de recherche-action, a rapporté que le groupe de débriefing réflexif a créé une opportunité pour les infirmières de partager leur savoir, d'apprendre des autres, de développer une compréhension commune des soins de fin de vie et de créer un environnement de soutien par le partage d'expériences difficiles. Ces séances de débriefing ont permis aussi aux infirmières de développer leur pensée critique, et de défier le statu quo en critiquant la pratique, tel que dans des situations d'utilisation des traitements futiles.

En somme, les résultats des études empiriques, utilisant principalement une approche qualitative, soutiennent la capacité des interventions de PR pour permettre le partage d'expériences, le développement des modes de savoir et des habiletés, l'amélioration de la pratique clinique, et la compréhension des paradoxes de la pratique afin de mener des actions pour s'approcher de l'idéal de soin. Dans ce sens, certains contextes s'avèrent être favorables au développement de la capacité de réflexion des infirmières, soit un contexte authentique, libre de préjugés et reconnaissant les différents modes d'apprentissage, dont le savoir expérientiel (Mann et al., 2009). Ce contexte doit aussi offrir du soutien émotionnel et intellectuel, du soutien par des pairs et du temps dédié à la réflexion (Mann et al., 2009). En ce qui a trait à la structure des interventions de pratique réflexive, l'approche mixte, soit utilisant une combinaison des stratégies de réflexion écrites et verbales, semble essentielle pour le développement d'une réflexion plus approfondie (Dubé & Ducharme, 2015; Gustafsson et al., 2007). De même, la présence d'un facilitateur compétent venant de la discipline infirmière, externe à l'unité de soins et créant un environnement de confiance propice à la confiance semble être la clé du succès afin de mener à bien une telle intervention (Bailey & Graham, 2007; Dawber, 2013a, 2013b; McVey & Jones, 2012). De plus, la majorité des écrits empiriques montrent l'importance de proposer une participation volontaire et d'assurer l'absence de liens hiérarchiques entre les participants (Dawber, 2013a, 2013b). Finalement, la structure des sessions de PR à travers les études est très variable. Elles s'échelonnent sur huit (Bailey & Graham, 2007; Dubé & Ducharme, 2014) à 18 sessions (Graham et al., 2005) d'une durée variable de 30 minutes (Goudreau et al., 2015) à deux heures et 30 minutes (Bailey & Graham, 2007), dans une intervalle de deux (Dawber, 2013a, 2013b; Goudreau et al., 2015; Graham et al., 2005) à quatre semaines (McVey & Jones, 2012) et dont les groupes se

composent de trois (Dawber, 2013a, 2013b; McVey & Jones, 2012) à dix participants (Dawber, 2013a, 2013b).

Modèle de pratique réflexive de Johns

Dans le cadre de ce projet de maîtrise, la PR sera utilisée comme moyen pour diminuer la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie sur une unité de soins curatifs. Cette stratégie d'apprentissage à partir de l'expérience a été abordée par plusieurs auteurs (Bulman et Schutz, 2008). D'ailleurs, Christopher Johns, un professeur anglais en sciences infirmières, a exploré le phénomène de la réflexion afin de l'intégrer dans la pratique quotidienne des infirmières (Johns, 1995b, 2006). Selon Johns (2006), la PR permet la quête continue de soi et de sa pratique idéale. Par la pratique réflexive, la vision du soin idéale est constamment explorée, les barrières à la réalisation du soin idéale sont confrontées, des actions sont prises et des nouveaux apprentissages émergent (Johns, 2006). Pour Johns (2004), le dialogue est au cœur de la réflexion. Ce dialogue se fait en continu avec soi et les différentes sources de savoirs. Johns (1995b, 2006) insiste sur le fait que la pratique réflexive a besoin d'être guidée, pour stimuler les praticiens submergés dans leurs habitudes, confronter l'anxiété issue des situations complexes et la transformer en énergie positive afin de mener des actions, développer et approfondir les réflexions visant la résolution de contradictions (Johns, 2006) et faciliter la compréhension et l'apprentissage à travers la réflexion (Johns, 1995b). Le guide ou le facilitateur, n'est pas en autorité hiérarchique, et ne porte pas de jugement, ni ne propose des solutions. Il est surtout présent pour écouter avec intérêt la narration du praticien (Johns, 2006).

Afin de guider et faciliter la réflexion, Johns (2006) a développé le modèle de la réflexion structurée qui a fait l'objet de plusieurs modifications jusqu'à atteindre la version finale en 2006 (Tableau 1). Dans son modèle, Johns (1995a; 2006) invite l'infirmière à analyser une situation clinique vécue à travers 20 questions. Ce processus permet à l'infirmière de résoudre la contradiction entre la pratique et l'idéal de soins et permet ce dialogue entre soi, la narration de l'expérience et les différents savoirs infirmiers pour en tirer des apprentissages servant à documenter la pratique et à se rapprocher de son idéal de soins. Ce modèle sera ainsi utilisé pour guider la réflexion des participantes à l'intervention de PR de

cette étude. Toutefois, afin d'alléger et de faciliter la réflexion, seulement quelques questions de ce modèle seront retenues et adaptées à un contexte de soins de fin de vie (Tableau 2).

Tableau 1: Modèle de réflexion structurée de Johns (2006) complet. Traduction libre par Dubé (2012)

Piste de réflexion

- Décrire une expérience qui semble significative
- Quels aspects de cette expérience semblent significatifs pour que j'y porte attention ?
- Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi ?
- Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi ?
- Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint ? Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même ?
- Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent :
 - la façon dont je me suis sentie ?
 - la manière dont j'ai pensé ?
 - la façon dont j'ai répondu à la situation ?
- Quelles connaissances m'ont aidée ou auraient pu m'aider ? Jusqu'à quel point ai-je agi de la meilleure façon et en accord avec mes valeurs ?
- Comment cette situation peut-elle être reliée à d'autres expériences ?
- Si la situation se reproduisait, comment pourrais-je agir différemment ?
- Quelles seraient les conséquences d'agir de façon différente pour le patient, pour les autres personnes impliquées, pour moi-même ?
- Quels facteurs m'empêchent d'agir différemment ?
- Maintenant, comment est-ce que je me sens par rapport à cette expérience ?
- Est-ce que je me sens mieux outillée pour faire face à des expériences comparables ?
- Est-ce que je me sens mieux outillée pour aider les autres à faire face à des expériences comparables ?
- Est-ce que je me suis rapprochée de mon idéal de pratique ? Qu'est-ce que j'ai appris à travers cette réflexion ?

Tableau 2: Modèle de réflexion structurée de Johns (2006) adapté au contexte des soins de fin de vie

<p>Piste de réflexion</p> <ul style="list-style-type: none">• Décrire brièvement une situation clinique significative récente vécue de soins de fin de vie :• Quels aspects de cette expérience semblent significatifs pour que j'y porte attention ?• Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi ?• Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi selon vous?• Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint?• Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même?• Est-ce que j'ai agi en accord avec les meilleures pratiques et dans le meilleur intérêt du patient ? Précisez.• Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent la façon dont j'ai répondu à la situation ?• Si la situation se reproduisait, comment aurais-je pu agir différemment pour atteindre une pratique idéale de soins de fin de vie ?
--

Conception du *Human Caring* de Watson

La présente étude s'inspire de la conception du *Human Caring* de Jean Watson (1979, 2012), une professeure chevronnée de l'École des sciences infirmières de l'*University of Colorado* aux États-Unis, qui, au premier plan, considère la profession infirmière à la fois comme une science et un art du fait qu'elle repose sur des connaissances scientifiques et sur un système de valeurs humanistes et altruistes. Développée entre 1975 et 1979, cette théorie est l'idéal moral des soins infirmiers et vise à protéger, améliorer et préserver l'intégrité et la dignité humaine dans les soins (Watson, 2012). Elle permet d'aider la personne soignée à trouver un sens à l'expérience vécue, à la souffrance et à l'existence, et à acquérir un respect et une connaissance de soi, une auto guérison et un sens d'harmonie interne. Cette théorie préconise le respect de la liberté de choix et de décisions de la personne, en plus de considérer que l'amour inconditionnel et le soin sont nécessaires à la survie et à la croissance humaine et que le soin et l'amour de soi précèdent le soin et l'amour de l'autre (Watson, 2012).

Le *Human Caring* considère que la personne est un être spirituel dans le monde, qui est un être d'âme, de corps et d'esprit, perçu dans son intégrité et qui est influencé par la perception de soi. L'âme fait référence au soi interne, au soi spirituel, à l'essence de la personne qui est rattachée à un haut niveau de conscience de soi et aux capacités internes qui peuvent transcender le soi du moment. À ce propos, Jean Watson (2012) place la spiritualité et le soin de l'âme au cœur du *caring* et de la profession infirmière. L'esprit est de l'ordre de ce qui est cognitif, soit les sentiments, les émotions, les perceptions, et les pensées, tandis que le corps est de l'ordre du physique et du physiologique (Watson, 2012). L'environnement représente le monde physique et spirituel, ainsi que les forces de l'univers (Pepin, Kérouac, & Ducharme, 2010) et celui-ci est un lieu de guérison (Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 2012). Pour la personne soignée, l'infirmière est son environnement immédiat et elle a la capacité de modifier celui-ci par sa façon d'être et de faire (Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 2012). La santé est une expérience subjective et elle résulte de la perception d'être uni et en harmonie avec son âme, son corps et son esprit. Lorsqu'il y a une cohérence entre ce que la personne perçoit et ce qu'elle est réellement, il y a une harmonie et existence d'une bonne santé (Watson, 2012).

Le soin, soit le *caring*, est un processus transpersonnel qui promeut l'harmonie entre le corps, l'âme et l'esprit. Selon Watson (2012), le *caring* n'a lieu d'être qu'à l'intérieur d'une relation de *caring* transpersonnelle où il y a échange de subjectivité (Figure 1). Ce type de relation se caractérise par l'intérêt profond de l'infirmière à comprendre subjectivement la signification que la personne donne à l'expérience vécue, à travers une connexion profonde, c'est-à-dire spirituelle, qui dépasse l'égo et qui transcende l'espace-temps (Watson, 2012). L'infirmière dans cette relation perçoit et ressent la condition humaine de la personne soignée et répond à celle-ci d'une façon qu'elle lui permet de libérer ses pensées, ses sentiments dysharmoniques dans le but de les remplacer par une énergie et des pensées plus harmoniques qui élèvent la personne vers un état de bien-être et d'harmonie. Pour se faire, l'infirmière doit se doter d'une ouverture d'esprit, d'une présence spirituelle et d'une conviction *caring* afin d'établir une telle relation avec son patient (Cara & O'Reilly, 2008). Cette soignante place le patient dans les meilleures conditions afin que celui-ci puisse accéder à son auto-guérison (Watson, 2012) et donc à son émancipation (Cara & O'Reilly, 2008; Watson, 2012). La notion

de « transpersonnel » implique d'aller au-delà de son égo et de connecter avec quelque chose de plus grand.

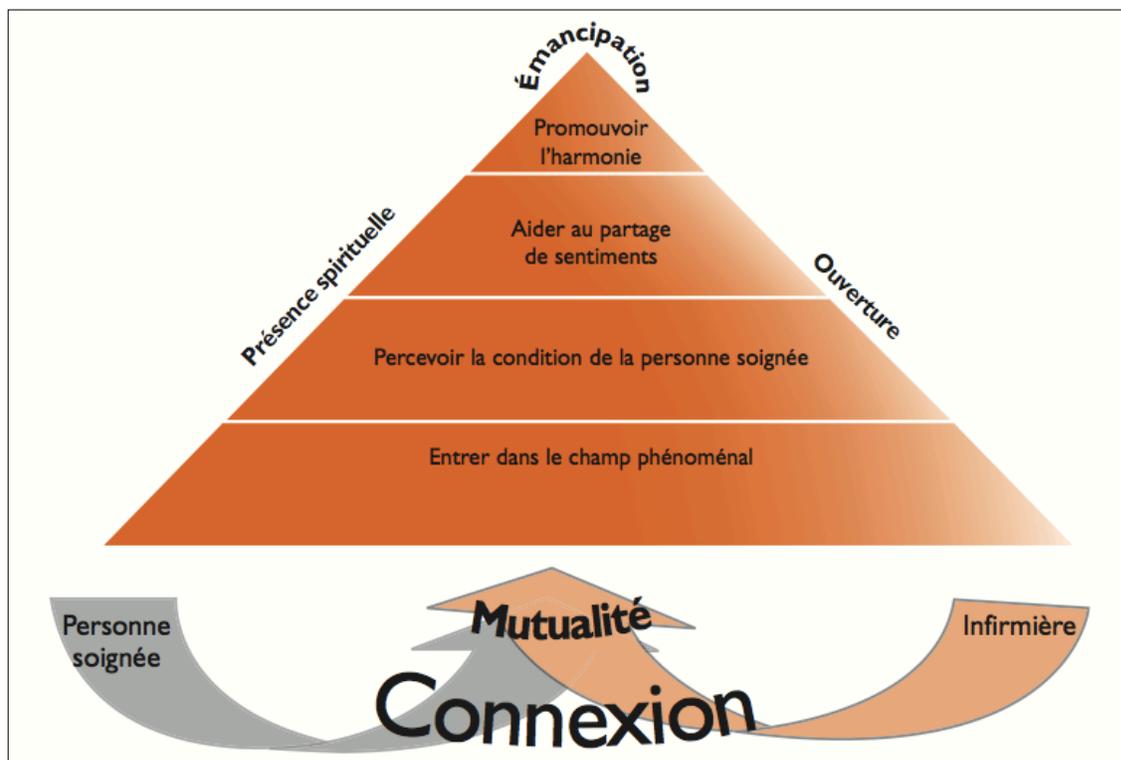


Figure 1: Relation de caring transpersonnelle (Cara & O'Reilly, 2008)

Cette relation transpersonnelle se développe lors d'une occasion de *caring* (Figure 2) soit le moment dans lequel il y a rencontre entre l'infirmière et le soigné dans un espace et un temps donné, ces deux entités entrent dans un processus en devenir. À travers une transaction d'humain à humain, chacun apporte à l'autre et à la relation son champ phénoménal soit sa réalité subjective, et son histoire de vie unique et les deux sont influencés par la nature de cette relation. Il y a ainsi un partage de perceptions et d'expériences qui aboutira à des choix et des décisions prises mutuellement par l'infirmière et la personne soignée. Ce moment est une opportunité pour choisir « comment être dans la relation » et « quoi faire avec ce moment » [Traduction libre] (Watson, 2012, p. 73). Si le moment implique réellement la présence authentique et spirituelle de chacun, cette occasion de soin devient plus grande qu'elle-même et a la capacité d'accroître les capacités humaines et de mener à de nouvelles opportunités. La

nature de cette connexion, l'intersubjectivité et la relation d'humain à humain impliqué dans ce processus favorise la connaissance et la conscience de soi et des autres, car à travers ce processus, les humains apprennent des uns et des autres en s'identifiant aux autres ou en retrouvant leurs dilemmes en les autres. Ainsi, tel que rapporté par Watson (2012) « la comparaison nous apprend qui nous sommes et qu'est-ce que l'humanité en générale » [Traduction libre] (p. 72).

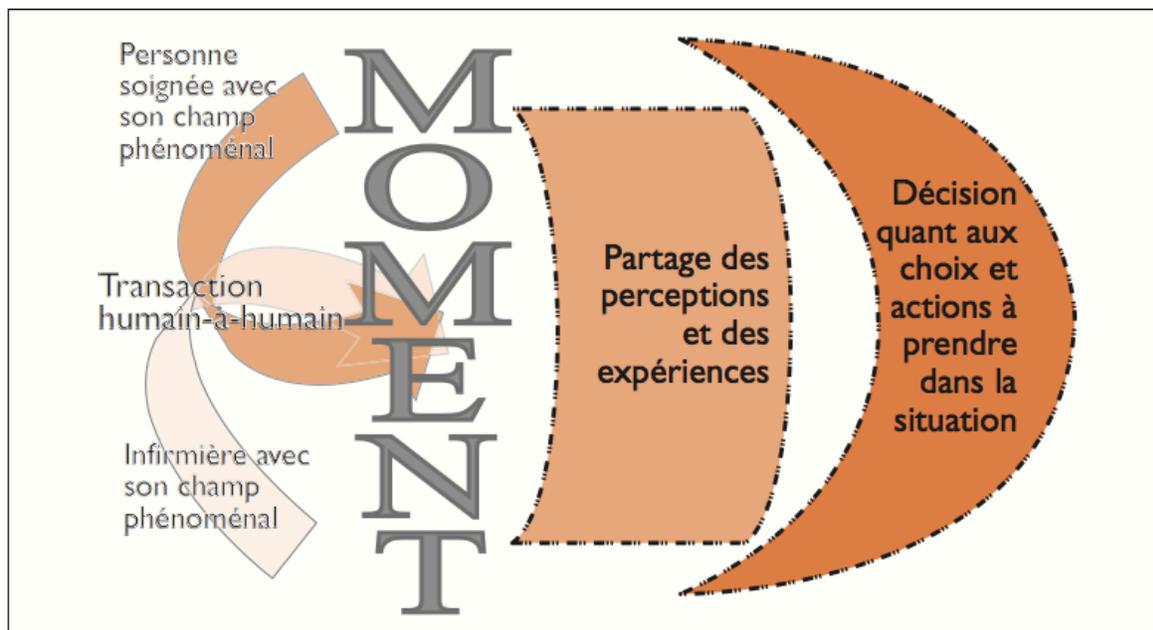


Figure 2: Occasion de caring (Cara & O'Reilly, 2008)

Dans cette étude, la PR a pour finalité l'atteinte de l'harmonie corps-âme-esprit chez les infirmières. Il est ainsi possible d'affirmer que la PR permet de créer une relation transpersonnelle entre les participantes et la facilitatrice. Par le partage d'expériences et de réflexion dans le groupe de pratique réflexive, les infirmières et la facilitatrice s'engagent personnellement dans le champ phénoménal de chacune et il y a échange de subjectivité entre les personnes, au-delà de l'égo. Chaque rencontre de PR est une occasion de *caring* et chaque groupe est une entité en devenir. En tant que participantes à un même processus, les infirmières évoluent vers une meilleure compréhension de soi et des situations complexes. En groupe de PR, elles analysent le soi perçu par rapport à un idéal de soin de fin de vie et le soi vécu. Concrètement, ces infirmières s'efforcent d'atteindre une cohérence entre ce qui a été

fait dans une situation et ce qu'elles sont, de prendre conscience de la contradiction entre l'idéale de soins et la réalité de pratique pour au final accéder à un plus grand niveau d'harmonie, en menant des actions pour atteindre la pratique idéale désirée. Selon Cara et O'Reilly (2008), le fait de mener une pratique réflexive sur la frustration engendrée par l'impuissance d'atteindre un idéal moral de soin, favorise le rapprochement de celui-ci, ce qui est bénéfique en soi pour l'amélioration des soins de fin de vie. Ce processus de réflexion encourage ainsi l'infirmière à tendre continuellement vers cet idéal de soin.

La facilitatrice, qui devient l'environnement immédiat des infirmières, crée un lieu de guérison et un moment propice à l'échange de subjectivité, et ce, dans l'authenticité et le respect de la dignité humaine. Elle reconnaît l'unicité de chacune des participantes et s'informe, dans un premier temps, de leur environnement de travail, leurs expériences professionnelles et personnelles, leur spiritualité et leurs valeurs en lien avec les soins de fin de vie. Guidée par le modèle structuré de réflexion de Johns (2006), elle accompagne les infirmières à trouver une signification à leurs expériences, leur dysharmonie et leur détresse vécues dans un contexte de soins de fin de vie, encourage l'expression des sentiments et des énergies négatives et les canalise en une énergie plus harmonieuse en stimulant des actions concrètes. Par le fait même, elle les amène à prendre conscience de leur humanité, qui est exprimée par les émotions et les sentiments, et à l'accepter. Il est ainsi probable qu'au bout de cette relation transpersonnelle, la détresse morale des infirmières sera diminuée et leur auto-guérison opérée. Cet état d'harmonie et de connaissance de soi aboutira éventuellement à donner des soins plus humanistes aux patients en fin de vie et à leur famille. Dans ce sens, la facilitatrice est coparticipante au processus de soins humains.

Par ailleurs, la PR est intimement reliée aux fondements du *caring*, car les deux pratiques impliquent les sentiments et la connaissance et la conscience de soi dans leur processus. D'une part, afin de mieux comprendre une expérience donnée, la PR sollicite les sentiments comme point de départ à la réflexion qui favorise par le fait même la connaissance et la conscience de soi (Johns, 2006). D'autre part, le *Human Caring* valorise l'expression des sentiments et fait appel à la conscience de soi pour une meilleure compréhension de l'expérience vécue (Watson, 2012). De plus, certains facteurs caratifs parmi les dix

développés par Jean Watson, en 1979 et révisés en 2008, s'avèrent cohérents avec la démarche réflexive, tel que la « Pratique d'amour-bonté et égalité avec soi et les autres », « Permettre l'expression des sentiments, l'écoute authentique et se reconnaître dans les histoires des autres » et la « Recherche de solutions créative à travers le processus du *caring*, de l'utilisation de soi et des autres types de savoir, s'engager dans la pratique du soin-guérison artistique » ou encore « Cultiver sa propre pratique spirituelle, au-delà de l'égo, pour une présence transpersonnelle authentique » [Traduction libre] (Watson, 2012, p. 47). Ces facteurs caratifs ont pour but de soutenir l'infirmière à faire preuve de *caring* et d'humaniser ses soins dans sa pratique (Watson, 2012).

En somme, le *Human Caring* est un processus humain relationnel qui s'intéresse à la compréhension de l'expérience telle que vécue par la personne, l'incitant à exprimer sa propre signification et l'amenant à lui donner un sens dans un but de cocréer des solutions qui mèneront vers l'atteinte de l'harmonie. La PR dans ce sens permettra aux infirmières de comprendre leurs expériences de soins de fin de vie, lui donner une signification et y intervenir par la cocréation d'actions en groupe de réflexion, dans le but de diminuer la détresse morale et d'atteindre une harmonie interne.

Chapitre 3 : Méthode

Ce chapitre traite de la méthode de recherche choisie pour répondre au but de l'étude. Plus précisément, ce chapitre traite du devis utilisé, du milieu de l'étude et du recrutement des participants, de la description de l'intervention, de la collecte des données, du plan d'analyse des données ainsi que des considérations éthiques.

Devis de l'étude

Cette étude pilote a utilisé un devis préexpérimental, avant-après à groupe unique (Fortin & Gagnon, 2016) afin d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les effets préliminaires d'une intervention de PR sur la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs. Ce devis est pertinent pour une étude pilote, selon Sidani et Braden (2011). Une étude pilote est proposée afin d'explorer la faisabilité du recrutement et de l'intervention et l'acceptabilité de l'intervention, et ce, dans un but de mener une étude d'une plus grande envergure dans l'avenir (Feeley et al., 2009). La faisabilité de l'étude consiste à déterminer si l'intervention, la méthode et le déroulement de l'étude peuvent être exécutés tel que planifiés. Pour ce faire, il est important de documenter le nombre de personnes intéressées lors du recrutement, la présence des participantes aux rencontres, les raisons de désistement ainsi que les données reliées à la collecte de données (Feeley et al., 2009). L'acceptabilité permet de connaître si l'intervention et le déroulement de l'étude sont appropriés du point de vue des participants. Pour ce faire, il est important d'évaluer la satisfaction, la perception d'utilité et la clarté de l'intervention auprès des participants (Feeley et al., 2009). Il est aussi important de documenter le contenu des séances de PR afin d'assurer la fidélité de l'intervention (Feeley et al., 2009).

Milieu de l'étude et recrutement des participants

Milieu de l'étude

Cette étude a été réalisée dans un centre hospitalier universitaire de 637 lits de Montréal, traitant une population anglophone et francophone. Ainsi, les professionnels de la santé étaient bilingues. Ce centre comprenait 11 unités de soins curatifs qui offraient des soins de fin de vie. Environ 500 infirmières travaillaient dans ces unités selon une rotation de quart de travail.

Recrutement des participants

Le recrutement des participants a été fait en trois étapes. Tout d'abord, en collaboration avec la conseillère cadre en soins palliatifs qui connaît bien le milieu, il y a eu la sélection de trois unités de soins en fonction de la prévalence des décès au cours de la dernière année et la similarité d'expérience en ce qui a trait à l'expérience d'offrir des soins de fin de vie. Ainsi, une unité de soins oncologiques actifs et de médecine familiale et deux unités de médecine et chirurgie ont été choisies pour le recrutement. Ensuite, les infirmières-chefs des unités de soins visées par l'étude ont été approchées par l'étudiante chercheuse afin d'identifier le meilleur moment pour débiter le recrutement et de solliciter leur collaboration dans cette phase. Avec l'accord des infirmières-chefs, des lettres d'invitation ont été affichées au poste des infirmières et une copie en format PDF a été envoyée par courriel aux infirmières de ces unités (Appendice B et C).

Par la suite, les infirmières ont été rencontrées par l'étudiante chercheuse une semaine plus tard pour présenter son projet et initier le recrutement. Une grille servant à collecter les noms et les adresses courriel des infirmières intéressées au projet a aussi été affichée sur les unités de soins ciblées pour faciliter le recrutement. Ce processus visait la constitution de trois groupes de PR d'entre six à huit infirmières provenant de la même unité de soins et couvrant les critères d'inclusion. Les critères d'inclusion étaient : (a) être infirmière d'au moins une année d'expérience clinique dans une de ces unités; (b) travaillant au chevet des patients et (c) ayant eu au moins une expérience de soins de fin de vie au cours du dernier mois. Les critères d'exclusion étaient : (a) être infirmières ne travaillant pas aux soins directs des patients. Un échantillon de type non probabiliste par convenance a été constitué à partir de la participation volontaire de 19 infirmières. À ce propos, il n'existe pas de calcul universellement accepté pour déterminer la taille de l'échantillon d'une étude pilote (Feeley et al., 2009). Toutefois, Sidani et Braden (2011) considèrent qu'un groupe de moins de 30 participants est généralement suffisant pour les études pilotes.

Description de l'intervention

La pratique réflexive a été définie comme un moyen de faire un retour sur son expérience, de porter attention aux barrières et à la contradiction entre l'idéal de soin et la réalité de pratique, de poser des actions et d'apprendre de ceux-ci afin d'atteindre une pratique idéale (Johns, 1995b; 2006). Inspirée des résultats des études de Dubé et Ducharme (2015), Gustafsson et al. (2007) et Mann et al. (2009), le format de l'intervention de PR qui a été mise à l'essai est de type interactif en petit groupe, dans un endroit calme et fermé et de préférence à l'extérieur de l'unité de soins (Appendice D). Les objectifs visés par cette intervention étaient :

- Réaliser une démarche réflexive sur des situations de fin de vie vécues et significatives.
- Prendre conscience des contradictions entre l'idéal de soin et la réalité de la pratique.
- Proposer des actions afin de s'approcher de son idéal de soins et d'améliorer sa pratique quant aux soins de fin de vie
- Expérimenter une diminution de la détresse morale

Trois rencontres de PR ont été proposées afin d'atteindre ces objectifs : à la première rencontre, il y'a eu une prise de contact, une brève présentation sur la détresse morale, la PR et le modèle de réflexion structurée de Johns (2006). Tenant compte que le processus de réflexion chez les infirmières débute de façon individuelle (Gustafsson et al., 2007), les participantes ont été encouragées à débiter une réflexion individuelle par écrit dans un journal réflexif à partir d'une situation clinique en soins de fin de vie récente dans laquelle elles ont senti qu'elles n'ont pas pu intervenir comme souhaité (Appendice E et F). Les participantes devaient réaliser ce journal réflexif avant la deuxième rencontre.

La deuxième rencontre a permis la réflexion et la discussion sur les situations significatives vécues par les infirmières selon le modèle de réflexion structurée. La conseillère cadre en soins palliatifs de l'hôpital était présente tout au long de cette rencontre pour apporter un soutien clinique aux participantes en ce qui a trait aux pratiques exemplaires de soins de fin de vie selon une approche palliative.

La troisième rencontre a permis aux participantes de discuter et de faire un retour sur leur expérience afin d'évaluer s'il y a eu des apprentissages et des changements dans leur pratique suite à l'intervention de pratique réflexive. À la fin de cette rencontre, les participantes ont complété un questionnaire d'appréciation de l'intervention (Appendice G et H).

Les rencontres se sont tenues à la suite des quarts de travail de jour et de nuit ou avant le quart de travail de soir ou pendant la pause des infirmières. Il y a eu un intervalle de deux semaines entre la première et la deuxième rencontre et de trois semaines entre la deuxième et la troisième rencontre afin de laisser le temps aux infirmières de mettre en pratique le savoir développé lors de la première et deuxième rencontre. Tenant compte de la présence du bilinguisme dans le milieu de l'étude, l'intervention de PR a été menée en anglais et en français selon l'aisance des infirmières.

Les rencontres de PR ont été guidées par l'étudiante chercheuse, qui travaille dans l'établissement participant à titre d'infirmière clinicienne sur une unité de soins curatifs autre que celles visées par l'étude. Durant l'intervention, cette dernière a utilisé le modèle de réflexion structurée développé par Johns (2006) afin de favoriser l'expression des sentiments, d'approfondir la réflexion des participantes quant à différentes situations cliniques et d'identifier les soins de fin de vie idéaux. Dawber (2013a, 2013b) rapporte que la facilitatrice doit être crédible, c'est-à-dire être une infirmière de profession et être externe à l'unité de soins. Elle doit de plus stimuler la réflexion et la discussion et assurer un environnement sans jugement, confortable et sécuritaire.

Par ailleurs, une demande d'accréditation de l'intervention comme une activité de formation continue par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) pour un total de 4.5 heures a été menée et obtenue auprès du comité de formation continue de l'hôpital participant.

Fidélité de l'intervention de pratique réflexive

Afin de nous assurer de la fidélité de contenu de l'intervention, une liste avec les activités prévues à chaque rencontre a été développée (Appendice I). Elle comprend le contenu

de l'intervention avec des cases à cocher afin de guider l'étudiante chercheuse à assurer la fidélité des rencontres de pratique réflexive entre les différents groupes. Un espace vide a aussi été inclus dans ce formulaire pour que l'étudiante chercheuse puisse y inscrire des commentaires ou justifier certaines modifications apportées à l'intervention en fonction du contexte.

Collecte des données

Suite à l'acceptation de participation et à la signature du formulaire d'information et de consentement (Appendice N et O), les participantes ont été invitées à remplir le questionnaire des données sociodémographiques (Appendice L et M) et le questionnaire de la détresse morale le MDS-R (Appendice J et K). Une fois l'intervention finalisée, les participantes ont aussi été invitées à remplir le questionnaire d'appréciation (Appendice G et H) à la fin de la troisième rencontre de PR. Dans les études recensées, le temps de mesure post-intervention de la variable dépendante varie d'immédiatement après l'intervention (Rogers et al., 2008) ou après deux semaines (Robinson et al., 2014) à un an après l'intervention (Sporrong et al., 2007). Dans cette étude, la détresse morale a été mesurée deux semaines après la dernière rencontre de pratique réflexive (Tableau 3). De plus, afin de documenter la faisabilité et l'acceptabilité de l'étude, le nombre d'infirmières intéressées à participer, le nombre de participantes, le nombre de sessions complétées et le contenu des rencontres ont été notés tout au long de l'étude.

Outils

Détresse morale. Dans cette étude, la détresse morale a été évaluée à l'aide du questionnaire Moral Distress Scale–Revised (MDS-R) (Appendice J et K). Cet outil composé de 21 items a été développé et validé par Hamric et al. (2012) pour mesurer la détresse morale et validé dans des situations de fin de vie (Hamric & Blackhall, 2007) et dans des unités de soins curatifs (Whitehead et al., 2015). Chaque item est échelonné sur une échelle de type Likert variant de 0 à 4 selon deux dimensions, soit la fréquence et l'intensité des situations provoquant la détresse morale. Les scores des items sont multipliés et ensuite additionnés menant à un score total s'échelonnant de 0 à 336, où 0 indique la non-perception de détresse

morale tandis que 336 démontre un haut niveau de détresse morale. Cet outil contient aussi deux questions qui évaluent l'intention de quitter sa position dans le passé et dans le présent. La validité de construit de l'instrument a été démontrée dans l'étude de Hamric et al. (2012). Cet instrument a démontré une fidélité élevée, soit α Cronbach de 0.89 et 0,90 dans l'étude de Hamric et al. (2012) et Whitehead et ses collègues (2015) respectivement.

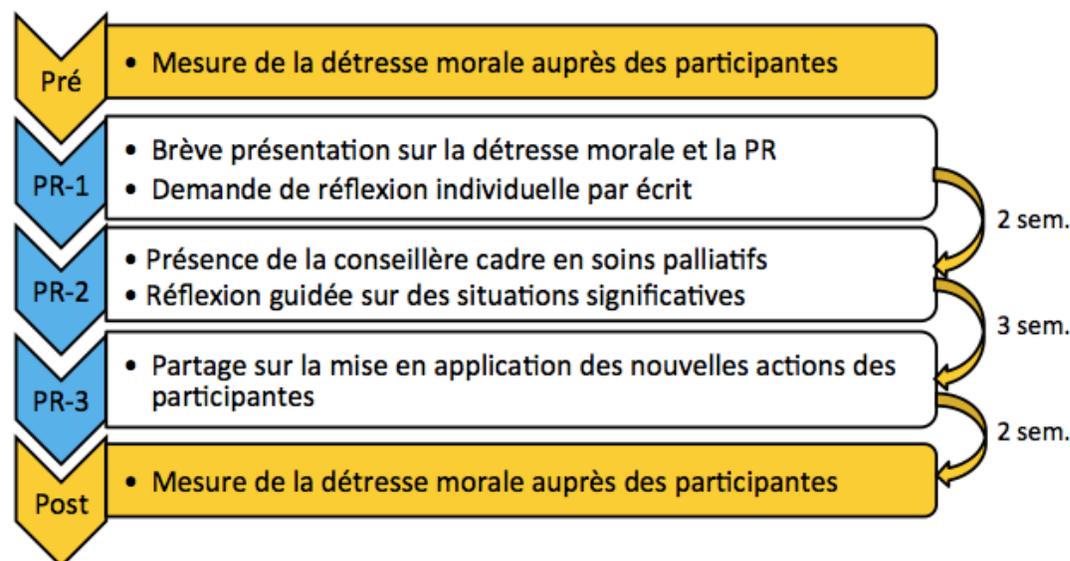
Existant seulement en version anglophone, le MDS-R a été traduit de l'anglais vers le français (Appendice J) pour les participantes francophones à l'aide de la méthode de traduction inverse qui consiste à traduire l'instrument une première fois dans la langue souhaitée et à le retraduire par la suite dans la langue originale et ensuite comparer les deux versions (Sousa & Rojjanasrirat, 2011). La traduction de l'anglais vers le français a été menée par l'étudiante chercheuse et vérifiée par deux professeures et chercheuses en sciences infirmières. La retraduction a été réalisée par deux infirmières bilingues indépendantes. Les écarts entre la version originale et la version retraduite ont permis d'identifier et de travailler au besoin les items problématiques. Nous avons vérifié la compréhension des items auprès de quatre infirmières provenant de la même population visée par l'étude et qui n'ont pas participé à l'intervention ainsi que par une experte dans le domaine des soins de fin de vie, soit la conseillère cadre en soins palliatifs du centre hospitalier participant. Afin d'évaluer la détresse morale des infirmières reliée spécifiquement aux situations de soins de fin de vie, ce contexte a été précisé dans le questionnaire.

Questionnaire des données sociodémographiques. Ce questionnaire avait pour objectif de dresser le profil des participantes. Il a permis ainsi de recueillir des données sur l'âge, le sexe, le nombre d'années d'expérience professionnelle, leur position, leur niveau de scolarité, la spécialité et les antécédents de participation à une activité de pratique réflexive ou à une formation traitant des soins palliatifs. Ce formulaire a été offert en français (Appendice L) et en anglais (Appendice M) selon le choix des infirmières et a été complété suite à l'obtention du consentement.

Questionnaire d'appréciation de l'activité de pratique réflexive. Développé par l'étudiante chercheuse, ce formulaire visait à recueillir l'appréciation des infirmières envers

l'intervention de PR ainsi que leurs commentaires en termes d'appréciation et de pistes d'amélioration à l'aide de 11 questions ouvertes à court développement. Ce formulaire a été offert en français (Appendice G) et en anglais (Appendice H) selon le choix linguistique des infirmières.

Tableau 3: Collecte des données



Plan d'analyse des données

Dans un premier temps, des statistiques descriptives ont été réalisées pour décrire les caractéristiques des infirmières ainsi que l'acceptabilité et la faisabilité de l'étude. Afin d'évaluer l'effet de l'intervention sur la détresse morale, des statistiques inférentielles paramétriques, tel que le test t de Student et non paramétriques, tel que le test de Wilcoxon et le test de McNemar, ont été performées. Trois types d'analyse des données pour identifier l'effet de l'intervention sur la détresse morale ont été réalisés, soit une analyse des données brutes, c'est-à-dire en traitant les données telles que recueillies en pré et en post-PR; une analyse par projet thérapeutique, c'est-à-dire en remplaçant les données manquantes en post-PR par les données du pré-PR, considérant qu'il n'y a pas eu de changement en ce qui concerne la détresse morale pré et post-PR; et une analyse par protocole considérant seulement les données complètes en pré et en post-PR. Pour faire une partie des analyses et guider

l'étudiante chercheuse dans l'interprétation des résultats, le service de consultation statistique de l'Université de Montréal a été sollicité.

De plus, une analyse textuelle avec analyse de récurrences dans les réponses a été réalisée avec les données collectées par le questionnaire d'appréciation de l'intervention (Brugidou, Mandran, Moine, & Salomon, 2004; Popping, 2015). Pour ce faire, nous avons procédé à la retranscription et codification manuelle des réponses. Par la suite, les codes par réponse ont été quantifiés afin de déterminer la fréquence de réponses données par les participants (Brugidou et al., 2004; Popping, 2015).

Considérations éthiques

Le protocole de recherche a été évalué par le comité d'éthique de la recherche de l'établissement participant à l'étude ainsi que par le comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) de l'Université de Montréal (Appendice P). Un formulaire de consentement expliquant la nature de l'étude, la confidentialité, le droit de se retirer à tout moment sans préjudice ainsi que les avantages et les inconvénients à participer à l'étude, a été remis aux participantes au début de l'étude (Appendice N et O). L'étudiante chercheuse a été de plus disponible en tout temps afin de répondre aux questions des participantes à ce sujet. Des services psychosociaux réservés aux travailleurs ont été mis à la disposition des infirmières voulant intervenir sur leur détresse morale. La confidentialité des participantes a été assurée par des numéros de code et la confidentialité des informations discutées dans les rencontres a été sollicitée aux participantes. Les données seront conservées à l'Université de Montréal sous clé pour une période de sept ans suite à laquelle ces dernières seront détruites.

Chapitre 4 : Résultats

Le présent chapitre traite des résultats de l'étude. Plus précisément, il sera question des résultats reliés à la faisabilité de l'étude, à l'acceptabilité de l'intervention et aux effets préliminaires de l'intervention de PR sur la détresse morale des infirmières.

Faisabilité de l'étude

Recrutement

Le recrutement s'est échelonné sur quatre semaines, soit de la mi-mars à la mi-avril sur trois unités de soins. Au total, 121 infirmières ont été informées de l'étude par courriel électronique et par affiches exposées sur ces unités. De plus, l'étudiante chercheuse a effectué quatre présentations en groupe et 22 rencontres individuelles sur ces unités afin d'expliquer le projet en détail et répondre aux questions des infirmières. Des infirmières-chefs et des infirmières cliniciennes spécialisées étaient parfois présentes durant ces rencontres. Au total, 36 infirmières ont été rencontrées par l'étudiante chercheuse, dont 25 infirmières qui se sont montrées intéressées à participer au projet. Plus précisément, dix infirmières ont été recrutées sur une unité d'oncologie et de médecine familiale, unité A et quinze sur deux unités de médecine et chirurgie, unités B et C. Les autres infirmières ont exprimé le manque de temps pour participer au projet, compte tenu de l'implication répétée et prolongée sur cinq semaines en dehors des heures de travail. Des 25 infirmières intéressées, deux ne couvraient pas les critères d'inclusion et quatre se sont finalement désistées. Ainsi, 19 infirmières ont signé le formulaire d'information et de consentement et participé à l'étude, ce qui correspond à un taux de recrutement de 18% (Figure 3).

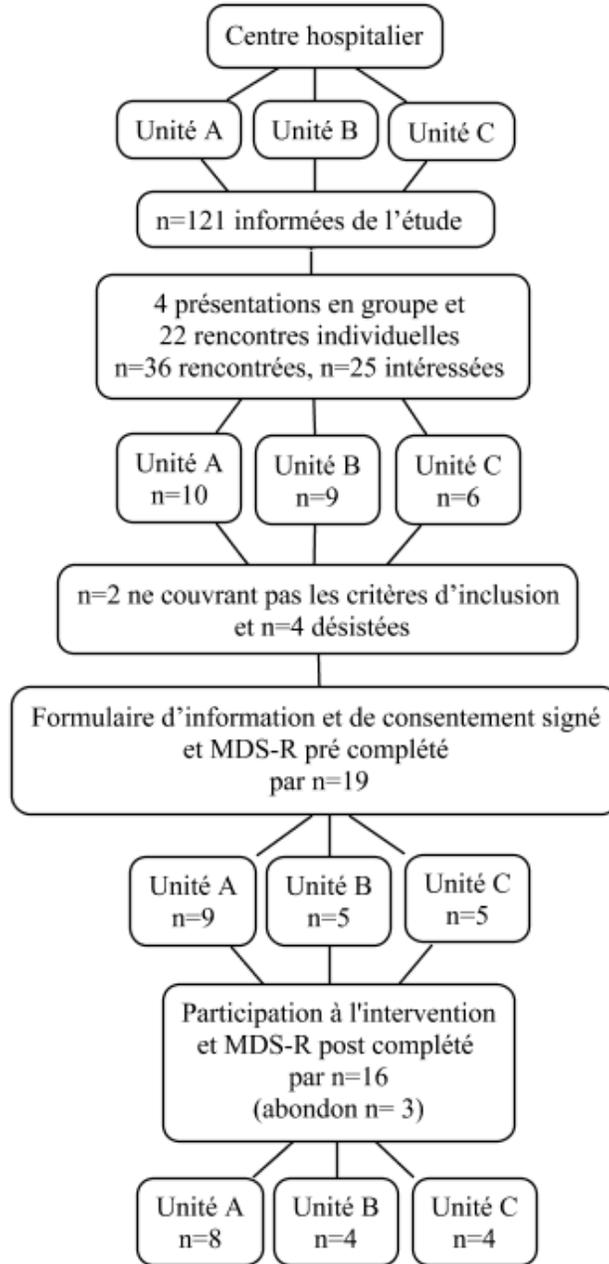


Figure 3: Processus de recrutement

Caractéristiques sociodémographiques des participantes

L'échantillon était composé majoritairement de femmes (94,7%) avec une expérience clinique s'échelonnant de 2 à 30 ans et travaillant à temps plein (63,2%). Il y a huit infirmières novices avec moins de cinq ans d'expérience clinique et 11 infirmières avec plus de six ans d'expérience clinique. Plus de deux tiers (68,4%) avaient un diplôme d'études universitaire et moins d'un tiers (31,6%) un diplôme d'études collégiales. De plus, plus du deux tiers (68,4%) des infirmières participantes ont suivi un cours sur les soins palliatifs offert par leur centre hospitalier et presque la totalité (94,7%) des infirmières n'avait jamais participé à des séances de PR dans le passé (Tableau 4).

Tableau 4: Caractéristiques sociodémographiques des infirmières

Caractéristiques (n=19)		n (%)	Moyenne (É.t)
Genre	Femme	18 (94,7)	-
	Homme	1 (5,3)	-
Âge	-	-	36 (10.6)
Scolarité	DEC	6 (31.6)	-
	Baccalauréat	9 (47,4)	-
	Certificat	2 (10,5)	-
	Maîtrise	2 (10,5)	-
Années d'expérience clinique	-	-	8.6 (7.0)
Nbre d'heures/semaine	Sur appel	1 (5,3)	-
	Temps plein	12 (63,2)	-
	Temps partiel	6 (31,6)	-
Quart de travail	Rotation	15 (78,9)	-
	Jour	1 (5,3)	-
	Soir	2 (10,5)	-
	Nuit	1 (5,3)	-
Cours soins palliatifs?	Oui	13 (68,4)	-
	Non	6 (31,6)	-
Participation PR?	Oui	1 (5,3)	-
	Non	18 (94,7)	-

Complétion de l'intervention

L'intervention a été complétée par 16/19 infirmières, ce qui représente un taux de complétion de 84%. Deux participantes ont quitté pour le manque de disponibilité et la dernière n'a pas donné de raison. Bien qu'il ait été prévu de former des groupes d'entre six à huit infirmières, l'horaire variable des infirmières n'a pas permis de maintenir cette taille de groupe tout au long de l'intervention. Ainsi, les groupes étaient composés de deux à cinq

infirmières. De plus, à cause de quelques imprévus de la part des infirmières, il y a eu une rencontre # 2 qui a été tenue avec une seule participante et quatre rencontres # 1 ou # 3 qui ont été tenues individuellement par téléphone. La durée des rencontres a varié entre 45 minutes et 75 minutes en fonction du contenu des rencontres et de la taille des groupes. La majorité des rencontres ont eu lieu avant ou après le quart de travail, mais deux rencontres ont été réalisées durant la pause des infirmières. Toutes les activités proposées dans l'intervention ont été réalisées, à l'exception du journal réflexif, qui n'a pas été complété par quatre infirmières, entre la première et la deuxième rencontre, faute de temps.

L'attrition

Le temps requis pour compléter le questionnaire de la détresse morale était de 10 minutes. Les 19 participantes ont complété le questionnaire de détresse morale avant l'intervention. Trois participantes ayant complété le questionnaire de détresse morale avant l'intervention, n'ont pas complété celui d'après, ce qui donne un taux d'attrition de 15,8%. Il s'agit des trois mêmes participantes n'ayant pas complété l'intervention.

Par ailleurs, ce questionnaire a été complété en français par cinq infirmières (5/19) en pré-PR et par trois infirmières (3/16) en post-PR. Toutes les autres infirmières ont complété le questionnaire en anglais.

Acceptabilité de l'intervention

Afin de documenter l'acceptabilité de l'intervention, un questionnaire d'appréciation de l'intervention a été rempli par les 16 participantes ayant complété l'intervention. Dans ce questionnaire, la plupart (13/16) des infirmières ont rapporté avoir participé à cette intervention de PR afin d'améliorer leur pratique et d'apprendre les meilleures pratiques en soins de fin de vie. Aussi, nombreuses (11/16) infirmières ont indiqué avoir participé à l'intervention afin d'obtenir du soutien émotionnel et développer des stratégies de *coping*. En ce qui concerne les facteurs qui ont incité les infirmières à compléter la totalité des rencontres, deux tiers (11/16) des infirmières ont indiqué l'apprentissage et le développement de nouvelles stratégies d'action. De plus, nombreuses (10/16) infirmières ont souligné le soutien entre pairs, le partage d'expériences et l'expression des sentiments. Pour ce qui est des changements

occasionnés dans leur pratique suite à l'intervention de PR, la moitié (8/16) des infirmières ont rapporté avoir constaté une amélioration de leur pratique en soins de fin de vie et un quart (4/16) des infirmières ont indiqué avoir renforcé leur pratique. De plus, presque un tiers (5/16) des infirmières ont constaté une amélioration de l'affirmation professionnelle leur permettant de questionner certaines pratiques médicales.

Par ailleurs, la majorité (14/16) des participantes se disaient satisfaites de l'intervention et presque deux tiers (10/16) des infirmières ont rapporté avoir apprécié le partage d'expériences et de connaissances entre pairs. De plus, la presque totalité (15/16) des infirmières se disaient satisfaites de la fréquence des séances et deux tiers des infirmières (10/16) de la durée et du nombre des séances. En ce qui a trait à la taille des groupes, les infirmières étaient satisfaites lorsque le groupe se composait d'entre trois à cinq infirmières (12/16) et elles l'étaient moins lorsqu'il y avait moins de trois infirmières (4/16). De plus, presque un tiers (5/16) des infirmières ont souligné l'importance d'avoir des infirmières d'une même unité de soins pour assurer la confidentialité et l'expression libre des sentiments. Par ailleurs, toutes les infirmières (16/16) trouvaient pertinent de poursuivre les rencontres de PR, car c'était un bon moyen pour diminuer la détresse morale (7/16) et la frustration (3/16) vécue dans leur quotidien de pratique, pour apprendre de leurs collègues à mieux faire face aux situations futures de soins de fin de vie (6/16) et pour obtenir du renforcement positif sans jugement (3/16). Finalement, plusieurs pistes d'amélioration de l'intervention de PR ont été proposées par les infirmières, comme avoir des séances plus longues et/ou plus nombreuses (7/16) et avoir des groupes composés d'au moins trois infirmières (6/16).

Effets préliminaires de l'intervention sur la détresse morale

Lorsque nous avons considéré les données brutes, soit le score de la détresse morale des 19 infirmières en pré-intervention et des 16 infirmières en post-intervention, la moyenne de la détresse morale en pré-PR était de 107,97 (É.t.: 59,37) points et en post-PR de 95,56 (É.t.: 45,17) points, ce qui résulte en une diminution de la détresse morale de 12,41 points. De plus, les trois infirmières n'ayant pas complété le questionnaire en post-PR, présentaient une moyenne de détresse morale plus élevée, mais non significative, en pré-PR (149 points) que celle des 16 infirmières ayant complété l'intervention (100,28 points) ($p=0.36$).

Par ailleurs, selon l'analyse par projet thérapeutique, c'est à dire, lorsque les scores de détresse morale, pour les trois infirmières qui n'ont pas rempli le questionnaire post-PR, ont été remplacés par les scores de détresse morale de ces infirmières en pré-PR, la moyenne des scores de la détresse morale en post est de 104,00 (É.t.: 52,55) points, ce qui résulte en une diminution de 3,97 points ($p=0.62$). Finalement, la moyenne du pré-PR en analyse par protocole, c'est-à-dire, considérant seulement les infirmières pour qui nous avons les données complètes, soit $n=16$, est de 100,28 (É.t.: 54,67) points en pré-PR comparativement à 95,56 (É.t.: 45,17) points en post-PR, résultant une différence de moyenne de 4,72 points ($p=0.62$). Plus précisément, les résultats montrent une diminution de la détresse morale chez huit participantes, une augmentation chez sept et une détresse morale inchangée chez une participante. Ne pouvant pas assurer l'hypothèse de normalité pour le test t de Student, car la taille de l'échantillon est inférieure à 30, ces données ont été aussi analysées à l'aide du test non paramétrique de Wilcoxon. Les résultats sont semblables et non significatifs avec les deux tests (Tableau 5).

Tableau 5: Moyennes et différences de moyennes de la détresse morale avant et après l'intervention de PR

Score (DM)	Pré-PR MOY (É.t.)	Post-PR MOY (É.t.)	Effet de PR MOY (É.t.)	Test t de Student	Wilcoxon	Puissance du test t	Puissance statistique
Brut	$\frac{n=19}{107,97}$ (59,37)	$\frac{n=16}{95,56}$ (45,17)	-12,41	-	-	-	-
APT	$\frac{n=19}{107,97}$ (59,37)	$\frac{n=19}{104,00}$ (52,55)	-3,97 (34,48)	$t = -0.50$ $p = 0.62$ Diff. M. : -3.97	$V = 51,$ $p = 0.63$	0.07	$n = 982.04$
PP	$\frac{n=16}{100,28}$ (54,67)	$\frac{n=16}{95,56}$ (45,17)	-4,72 (37,72)	$t = -0.50$ $p = 0.62$ Diff. M. : -4.72	$V = 51,$ $p = 0.63$	0.07	$n = 833.78$
APT : Analyse par projet thérapeutique ; PP : Par protocole							

Lorsque les scores de la détresse morale ont été considérés par unité de soins, cela mène aux résultats suivants : Considérant les données brutes, la moyenne de la détresse morale était de 130.76 (É.t.: 74.12) points en pré-PR et de 100,37 (É.t.: 58,21) points en post-PR pour

l'unité A, de 97 (É.t.: 36,42) points en pré-PR et de 83,75 (É.t.: 23,19) en post-PR pour l'unité B et de 77,92 (É.t.: 33,14) points en pré-PR et de 97,75 (É.t.: 46,75) points en post PR pour l'unité C, ce qui résulte en une diminution de la détresse morale de 30,39 points et de 13,25 points pour les unités A et B respectivement et d'une augmentation de la détresse morale de 19,83 pour l'unité C. Pour ce qui est de l'analyse par projet thérapeutique, la moyenne des scores de la détresse morale en pré-PR était de 130,76 (É.t.: 74,12) points et en post-PR de 115,89 (É.t.: 71,63) points pour l'unité A, de 97 (É.t.: 36,42) points en pré-PR et de 89,60 (É.t.: 23,97) points en post PR pour l'unité B et de 77,92 (É.t.: 33,14) points en pré-PR et de 97 (É.t.: 40,52) points en post PR pour l'unité C, ce qui résulte en une diminution de la détresse morale de 14,87 points ($p=0,13$) et de 7,40 ($p=0,73$) pour l'unité A et B respectivement et une augmentation de 19,08 ($p=0,26$) de la détresse morale chez les infirmières de l'unité C. Enfin, l'analyse par protocole montre une moyenne de détresse morale de 117,1 (É.t.: 66,03) points en pré-PR comparativement à 100,37 (58,21) points en post-PR chez les infirmières de l'unité A, de 93 (É.t.: 40,77) points en pré-PR comparativement à 83,75 (É.t.: 23,19) points en post-PR chez les infirmières de l'unité B et de 73,9 (É.t.: 36,83) points en pré-PR comparativement à 97,75 (É.t.: 46,75) points en post-PR chez les infirmières de l'unité C résultant en une diminution de la détresse morale de 16,73 points ($p=0,13$) et de 9,26 points ($p=0,74$) pour l'unité A et B respectivement et d'une augmentation de 23,85 ($p=0,27$) chez les infirmières de l'unité C (Tableau 6).

Tableau 6: Moyennes et différences de moyennes de la détresse morale avant et après l'intervention de PR- Par unité de soin

Score (DM)		Pré-PR MOY (É.t.)	Post-PR MOY (É.t.)	Effet de PR MOY (É.t.)	Test t de Student
Brut	A	$\frac{n=9}{130.76}$ (74.12)	$\frac{n=8}{100.37}$ (58,21)	-30,39	-
	B	$\frac{n=5}{97}$ (36.42)	$\frac{n=4}{83,75}$ (23.19)	-13,25	
	C	$\frac{n=5}{77.92}$ (33.14)	$\frac{n=4}{97,75}$ (46.75)	19,83	
APT	A	$\frac{n=9}{130.76}$ (74.12)	$\frac{n=9}{115.89}$ (71.63)	-14,87 (26,05)	t = -1.71 Valeur p = 0,13 Diff. M. : -14,87
	B	$\frac{n=5}{97}$ (36.42)	$\frac{n=5}{89.60}$ (23.97)	-7,40 (44.68)	t = -0,37 Valeur p = 0.73 Diff. M. : -7,40
	C	$\frac{n=5}{77.92}$ (33.14)	$\frac{n=5}{97}$ (40.52)	19,08 (32,42)	t = 1,32 Valeur p = 0.26 Diff. M. : 19,08
PP	A	$\frac{n=8}{117.1}$ (66,03)	$\frac{n=8}{100.37}$ (58,21)	-16.73 (27.21)	t = -1.74 Valeur p = 0.13 Diff. M. : -16.73
	B	$\frac{n=4}{93}$ (40,77)	$\frac{n=4}{83,75}$ (23.19)	-9.26 (51.37)	t = -0.36 Valeur p = 0.74 Diff. M. : -9.26
	C	$\frac{n=4}{73.9}$ (36,83)	$\frac{n=4}{97,75}$ (46.75)	23,85 (35.35)	t = 1.35 Valeur p = 0.27 Diff. M. : 23,85
APT : Analyse par projet thérapeutique ; PP : Par protocole Unité A : oncologie et médecine familiale Unité B et C : médecine et chirurgie					

Par ailleurs, les situations qui ont été rapportées comme étant les plus perturbatrices par les infirmières en pré et en post-PR sont les suivantes : « 3. Acquiescer aux volontés de la famille de maintenir un patient en vie artificiellement même si je crois que ce n'est pas dans le meilleur intérêt du patient », « 4. Initier des actions considérables pour sauver la vie, alors que je crois que cela ne fait que retarder la mort » et « 6. Exécuter une prescription médicale pour des examens et traitements que je considère futiles ». La diminution de la détresse morale en post-PR de ces situations est de 3,64 en analyse des données brutes, de 0.79 en analyse par projet thérapeutique et de 0,94 en analyse par protocole. La diminution de la détresse morale considérant seulement ces items n'est pas significative selon les analyses (Tableau 7).

Tableau 7: Moyennes et différences de moyennes de la détresse morale avant et après l'intervention de PR - Situations les plus perturbatrices.

Score (DM) Q. 3-4-6	Pré-PR MOY (É.t.)	Post-PR MOY (É.t.)	Effet de PR MOY (É.t.)	Test t de Student	Wilcoxon
Brut	$\frac{n=19}{26,58 (14,42)}$	$\frac{n=16}{22,94 (10,53)}$	-3,64	-	-
APT	$\frac{n=19}{26,58 (14,42)}$	$\frac{n=19}{25,79 (12,43)}$	-0.79 (10,98)	t = -0.31 Valeur p = 0.76 Diff. M. : -0.79	V = 64.5 Valeur p = 0.82
PP	$\frac{n=16}{23,88 (13,44)}$	$\frac{n=16}{22,94 (10,53)}$	-0,94 (12,02)	t = -0.31 Valeur p = 0.76 Diff. M. : -0.94	V = 64.5 Valeur p = 0.82
APT : Analyse par projet thérapeutique ; PP : Par protocole					

Un test de puissance statistique (1- β) du test t de Student a été réalisé à postériori afin de déterminer la probabilité de rejeter l'hypothèse nulle, ou de trouver une différence statistiquement significative entre les moyennes de la détresse morale en pré-PR et post-PR, lorsque cette hypothèse est fausse. Ce test permet aussi de calculer la probabilité de faire une erreur de type II (β), soit d'accepter l'hypothèse nulle ou de conclure qu'il n'y a pas de différence entre la détresse morale en pré-PR et post-PR, lorsque cette hypothèse est fausse.

Ainsi, pour l'analyse par projet thérapeutique et par protocole, les résultats montrent une puissance statistique de 7% et donc une probabilité de 93% de faire une erreur de type II. De plus, cette analyse de puissance statistique a permis de déterminer la taille de l'échantillon nécessaire pour démontrer une différence statistique entre les moyennes de la détresse morale en pré-PR et post-PR, soit l'effet de l'intervention sur la détresse morale, qui est d'entre 883 et 982 participantes selon l'analyse par protocole et par projet thérapeutique respectivement.

Par ailleurs, les réponses aux questions à réponse binaire du MDS-R, soit « Avez-vous déjà quitté ou envisagé quitter un poste clinique à cause de votre détresse morale causée par la façon dont les soins aux patients étaient offerts dans votre établissement ? » et « Considérez-vous quitter votre poste présentement ? » ont été traitées différemment pour des raisons de signification des résultats. Ainsi, les résultats pour la première question ont été simplement décrits tandis que ceux de la deuxième question ont été analysés à l'aide du test de McNemar afin de déterminer la signification de la différence dans les réponses entre le pré-PR et le post-PR. En ce qui concerne les résultats à la première question, il est remarqué qu'il n'y pas beaucoup de différence entre les réponses des infirmières en pré et en post intervention. En effet, une seule infirmière ayant répondu « oui » à l'intention de quitter son poste dans le passé avant l'intervention a changé d'avis et a indiqué « non » après l'intervention. Il s'agit d'une réponse étrange, car une personne qui a répondu avoir considéré quitter son poste dans le passé en pré-PR répondra de même en post-PR à cette question. En ce qui concerne l'analyse de la deuxième question, soit l'intention de quitter le poste dans le présent, les données analysées n'ont pas démontré de différence significative dans l'analyse par projet thérapeutique ($p=0,62$) et par protocole ($p=0,62$). Toutefois, trois infirmières ayant indiqué leur intention de quitter leur poste avant l'intervention ont changé d'avis après. Inversement, il y a une infirmière qui n'avait pas l'intention de quitter son poste avant l'intervention, qui a indiqué son intention de le quitter en post-PR (Tableau 6).

Tableau 8: Intention de quitter le poste dans le présent.

	Pré/post	n (%)	McNemar
APT n=19	Oui/Oui	1 (5,26)	$\chi^2 = 0,25$ $p = 0.62$
	Oui/Non	3 (15,79)	
	Non/Oui	1 (5,26)	
	Non/Non	14 (73,68)	
PP n=16	Oui/Oui	1 (6,25)	$\chi^2 = 0,25$ $p = 0.62$
	Oui/Non	3 (18,75)	
	Non/Oui	1 (6,25)	
	Non/Non	11 (68,75)	
APT : Analyse par projet thérapeutique; PP : Par protocole			

Chapitre 5 : Discussion

La discussion des résultats portant sur la faisabilité, l'acceptabilité et les effets préliminaires de l'intervention de PR sur la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte de soins curatifs sera exposée dans ce présent chapitre, en comparant les résultats de cette étude avec ceux d'autres études portant sur la PR. Ensuite, la contribution et les limites de l'étude, ainsi que des recommandations pour la recherche, la clinique, la gestion et la formation seront présentées.

Faisabilité de l'étude

Recrutement

D'une part, le taux de recrutement de 18% dans la présente étude est légèrement supérieur à celui de l'étude de Bailey et Graham (2007) de 11%, mais plus faible que le taux de 44% obtenu de l'étude de Dubé et Ducharme (2014). En effet, ces auteurs utilisent la rémunération à taux et demi lorsque les séances de PR étaient tenues en dehors des heures de travail, ce qui a probablement incité davantage d'infirmières à participer à leur étude. Dans notre étude, le recrutement a été complété en trois semaines et réalisé sur trois unités. Il serait donc probable d'augmenter ce taux de recrutement en prolongeant sa durée ainsi qu'en impliquant d'autres unités de soins (Conn, Algase, Rawl, Zerwic, & Wyman, 2010). De plus, le fait de mener des séances durant les heures de travail (Dawber, 2013a, 2013b; Goudreau et al., 2015) est une autre stratégie à considérer pour faciliter le recrutement en prévision d'une étude de plus grande envergure.

Par ailleurs, nous croyons que l'implication de la conseillère cadre ainsi que des infirmières-chefs des unités de soins ciblées ont facilité le recrutement sur leurs unités. En effet, il a été remarqué que lorsque les infirmières-chefs et les infirmières cliniciennes spécialisées étaient présentes lors des présentations planifiées du projet de recherche sur les unités, les infirmières démontraient davantage d'intérêt et voulaient participer à l'étude (n=10 et n=9) comparativement à l'unité où ces personnes ont été absentes (n=6). Cet aspect a été aussi identifié par Dubé (2012) qui rapporte dans son étude que le soutien offert par les directions cliniques du centre hospitalier a probablement contribué au recrutement des participantes. Finalement, l'accréditation de l'intervention comme une activité de formation

continue, stratégie utilisée aussi dans l'étude de Goudreau et al. (2015) a probablement contribué à faciliter le recrutement dans notre étude.

En somme, il est possible d'affirmer que le recrutement a été faisable selon la taille de l'échantillon visée pour cette étude pilote. Toutefois, d'autres stratégies devront être considérées afin d'augmenter le taux de recrutement dans le cadre d'une étude à plus grande échelle.

Caractéristiques sociodémographiques des participantes

Répondant aux critères d'inclusions de cette étude, l'échantillon recruté comporte une majorité de femmes (94,7%), ce qui est représentatif de la population infirmière au Québec (Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, 2016). De plus, la variation d'expérience clinique des participants, s'échelonnant entre 2 à 30 ans, semble adéquate pour l'intervention de PR afin de permettre aux novices d'apprendre de l'expérience de leurs modèles de rôle et de valider leur pratique (Larue, Dubois, Girard, Goudreau, & Dumont, 2013), tandis que les plus expérimentés pourraient partager leurs connaissances et enrichir leurs apprentissages de perspectives nouvelles (Dubé, 2012).

Par ailleurs, il est constaté que la majorité des infirmières recrutées travaillent à temps plein. Puisque la détresse morale a été aussi reliée à la fréquence des conflits (Rathert et al., 2016), il est possible de penser que ces infirmières qui travaillent à temps plein se sont senties plus interpellées par la problématique du fait qu'elles sont fréquemment exposées à des conflits en lien avec des situations de soins de fin de vie. De plus, deux tiers de notre échantillon rapportent avoir suivi des cours de soins palliatifs. Tel que rapporté dans l'étude de Whitehead et al. (2015), il y a lieu de se questionner si le fait d'avoir appris les meilleures pratiques dans ces cours augmenterait la détresse morale de ces infirmières lorsqu'elles ne sont pas en mesure de mettre en pratique leurs apprentissages dans le milieu clinique.

Complétion de l'intervention

La faisabilité de l'intervention est documentée par un taux de complétion de l'intervention (Conn et al., 2010) de 84% dans cette étude. Ce taux est comparable à celui de

l'étude de Bailey et Graham (2007) avec un taux de 88% et il est supérieur aux taux de complétion des études de Sporrang et al. (2007), de Rogers et al. (2008) et de Dubé et Ducharme (2014) avec un taux de 61%, 73% et 76% respectivement. Selon Sidani et Braden (2011), un taux de complétion élevé témoigne d'une attitude favorable des participantes envers l'intervention et donc d'une grande acceptabilité et faisabilité de celle-ci.

Par ailleurs, la planification des rencontres avant ou après les quarts de travail a supposé un grand défi, car il a été très difficile d'arrimer les horaires des infirmières appartenant à un même groupe. Afin de contourner cette problématique, les groupes de chaque unité ont été subdivisés pour avoir un minimum de deux infirmières par rencontre. Malgré cette adaptation, cinq rencontres ont été tenues de façon individuelle et quatre infirmières ont demandé de réaliser une des rencontres pendant leur pause afin de faciliter leur participation. Ces stratégies, qui ont été aussi rapportées dans l'étude de Dubé (2012), ont contribué certainement au taux élevé de complétion de l'intervention. Toutefois, la taille des groupes semble avoir influencé l'acceptabilité de l'intervention de la part des infirmières et nous incite à nous questionner sur l'impact de ces stratégies sur la qualité de la réflexion de ces infirmières ainsi que sur leur détresse morale.

À l'égal de l'étude de Dubé (2012), il y a eu quatre infirmières qui n'ont pas complété leur journal réflexif en guise de préparation pour la deuxième rencontre. Dans ce sens, il a été rapporté que bien que tenir un journal réflexif est perçu utile par les infirmières, cette tâche est rapportée fastidieuse par celles-ci (Bailey & Graham, 2007; Dubé, 2012; Johns, 2006) notamment à cause de la fatigue ou du manque de discipline (Johns, 2006). Par conséquent, lors de la réalisation d'une étude à plus grande échelle, il pourrait être intéressant de proposer du coaching sur la façon d'écrire un journal réflexif afin de faciliter la rédaction et développer la capacité de réflexion individuelle (Dubé & Ducharme, 2015; Mann et al., 2009).

Attrition

Le taux d'attrition correspond au pourcentage de participants qui se retire de l'étude sur le nombre de participants qui ont consenti à l'étude (Sidani & Braden, 2011). De ce fait, il y a eu trois (15,8%) participantes qui se sont retirées de l'étude et n'ont pas complété le

questionnaire sur la détresse morale après l'intervention. Ce taux est supérieur à celui de l'étude de Bailey et Graham (2007) avec 12.5% et inférieur à celui des études de Dubé et Ducharme (2014), de Rogers et al. (2008) et de Sporrang et al. (2007) avec respectivement 23.2%, 26.7% et 29.0%. Il s'agit toutefois d'un taux d'attrition acceptable selon Sidani et Braden (2011). Par ailleurs, il n'y a pas eu de différence significative de détresse morale ($p=0.36$) entre les trois infirmières n'ayant pas complété le questionnaire en post-PR et les 16 infirmières ayant complété l'intervention.

Acceptabilité de l'intervention

La fréquence des séances aux deux semaines a été un des aspects le plus acceptable du format de l'intervention pour les participantes, car, selon elles, cela leur permettait un temps de réflexion et de mise en pratique. Cette fréquence des séances a été par ailleurs aussi respectée dans les études de Dawber (2013a, 2013b) et de Graham et al. (2005). Ensuite, deux tiers des infirmières se disent satisfaites de la durée des rencontres, tandis que l'autre tiers préférerait avoir des séances plus longues pouvant aller jusqu'à une journée. Bien que cette préférence ait aussi été rapportée par les infirmières dans l'étude de Dubé (2012), la plupart des chercheurs ont opté pour une durée entre 30 à 90 minutes (Dawber, 2013a, 2013b; Dubé & Ducharme, 2014; Goudreau et al., 2015; Hockley, 2014; McVey & Jones, 2012), probablement pour des raisons de faisabilité.

Par ailleurs, la presque totalité des infirmières ont apprécié l'intervention et ont exprimé leur désir à poursuivre l'intervention et d'avoir plus de rencontres de PR. En effet, la plupart d'études ayant mené des rencontres de PR proposent entre huit (Bailey & Graham, 2007; Dubé & Ducharme, 2014) et 18 rencontres (Graham et al., 2005). Ainsi, il faudra considérer le besoin d'augmenter le nombre de rencontres dans une étude ultérieure ainsi que le fait de maintenir la taille de groupes entre trois (Dawber, 2013a, 2013b; McVey & Jones, 2012) et dix participants (Dawber, 2013a, 2013b) afin d'enrichir les discussions et réflexions entre les participants.

Finalement, il a été constaté que la plupart des infirmières rapportent que l'intervention de PR a produit des changements dans leur perception quant à la pratique de prestation de

soins de fin de vie, soit en l'améliorant ou en la renforçant. Ces aspects ont été aussi identifiés dans l'étude de Dubé et Ducharme (2014) et de Dawber (2013a, 2013b). Selon la perspective du *Human Caring* de Watson (2012), il est possible de croire que les changements perçus par les infirmières soient dus au processus humain relationnel qui s'est produit durant l'intervention entre les différents acteurs de ce processus, soit entre les participantes, la facilitatrice et la conseillère cadre. Chaque participante s'est intéressée à la compréhension de l'expérience telle que vécue par l'autre. Chacune a exprimé sa propre signification de l'expérience de soins vécue et cela l'a aidé à lui donner un sens. Toutes les participantes ont partagé des connaissances et ont cocrée des solutions pour améliorer leur pratique clinique.

Effets préliminaires de l'intervention

Tout d'abord, nous constatons que la moyenne de la détresse morale des infirmières dans cette étude, 107,97 points (É.t.: 59,37), est plus élevée que la moyenne de la détresse morale mesurée par le MDS-R auprès des infirmières travaillant sur des unités de soins actifs dans l'étude de Whitehead et al. (2015), qui varie entre 70,5 points (É.t.:47,9) et 82,9 points (É.t.:51,2) ainsi que chez des infirmières travaillant dans des unités oncologiques (\bar{X} : 81.36 points; é.t.: 50.8) (Sirilla, 2014). Ces résultats suggèrent que la détresse morale est élevée chez la clientèle ciblée dans cette étude. Nous constatons toutefois des différences importantes de niveau de détresse morale entre les trois unités choisies. Dans ce sens, les participantes dans l'unité d'oncologie présentent un niveau de détresse morale plus élevé (\bar{X} : 130,76 points; é.t : 74.12) que les participants des deux autres unités de médecine et chirurgie (\bar{X} : 97 points; é.t.: 36,42 et \bar{X} : 77,92 points; é.t. : 33,14). Bien que des facteurs, tel que la prestation de soins futiles dans un contexte de fin de vie (Gagnon & Duggleby, 2014; Piers et al., 2012; Rice et al., 2008; Wilson et al., 2013) et la fréquence des conflits éthiques (Rathert et al., 2016), soient associés à la détresse morale, il y a lieu de se demander si les infirmières dans l'unité d'oncologie sont confrontées davantage à des situations de fin de vie ou vivent plus de conflits éthiques que les deux autres unités de soins.

Par ailleurs, à l'égal de l'étude de Whitehead et al. (2015), de Corley, Elswick, Gorman, et Clor (2001) et de Pauly et al. (2009), les situations qui ont été les plus rapportées perturbatrices par les infirmières de notre étude en pré et en post-PR sont: « 3. Acquiescer aux

volontés de la famille de maintenir un patient en vie artificiellement même si je crois que ce n'est pas dans le meilleur intérêt du patient », « 4. Initier des actions considérables pour sauver la vie, alors que je crois que cela ne fait que retarder la mort » et « 6. Exécuter une prescription médicale pour des examens et traitements que je considère futiles ». Ces situations sont toutes reliées à la réalisation des soins futiles, ce qui est rapporté comme étant le facteur le plus perturbateur chez les infirmières dans les écrits scientifiques (Burston & Tuckett, 2013; Gagnon & Duggleby, 2014; Piers et al., 2012; Rice et al., 2008; Wilson et al., 2013).

En ce qui concerne les effets de l'intervention, nous constatons une diminution peu importante (3,97 points) et non significative ($p=0.62$) de la détresse morale des infirmières après l'intervention. Lorsque nous avons calculé les scores de détresse morale à partir des situations les plus perturbatrices, la diminution de la détresse morale (0,79 points) demeure non significative ($p = 0.76$). Toutefois, lorsque nous analysons la détresse morale avant-après dans les différentes unités, nous constatons qu'il y a eu une diminution de la détresse morale dans deux unités, unités A et B, tandis qu'il y a eu une augmentation de la détresse morale dans la troisième unité. Bien que ces différences ne soient pas significatives, probablement à cause de la petite taille de l'échantillon, elles nous font réfléchir à d'autres facteurs qui auraient pu influencer différemment la détresse morale des infirmières dans ces unités. En effet, des facteurs d'ordre organisationnel, tels que le manque de collaboration interdisciplinaire et de soutien dans les prises de décision, ayant une influence sur la détresse morale des infirmières (Burston & Tuckett, 2013), auraient pu interférer avec les effets de l'intervention.

Par ailleurs, il n'y pas eu de différences significatives entre le pré-PR et le post-PR en ce qui concerne les réponses à la deuxième question à réponse binaire du MDS-R, soit « Considérez-vous quitter votre poste présentement ? ». Les réponses en pré et en post-PR nous ont permis de constater que trois infirmières ayant indiqué leur intention de quitter leur poste dans le présent avant l'intervention ont changé d'avis après l'intervention. Toutefois, il est constaté que le score de la détresse morale de ces trois infirmières n'a pas diminué en post-PR, mais plutôt augmenté. Par ailleurs, une infirmière qui n'avait pas l'intention de quitter son poste avant l'intervention a eu l'intention de le quitter après, d'autant plus que sa détresse

morale a augmenté suite à l'intervention. L'explication possible à ce changement inspiré de Sporrang et al. (2007) serait le fait que cette intervention de PR a permis aux infirmières de prendre davantage conscience des contradictions entre l'idéal de soins et la réalité de pratique.

Cette étude émerge du constat du manque de résultats probants en ce qui a trait aux interventions efficaces pour diminuer la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins actifs. Il s'agit de la première étude s'étant intéressée à l'effet d'une intervention de PR sur la détresse morale de ces infirmières. Cette étude rapporte ainsi que la PR est une intervention faisable et acceptable et suggère le besoin de renforcer l'intervention de PR afin d'augmenter l'effet de cette intervention sur la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte des soins actifs.

Limites de l'étude

Tout d'abord, l'utilisation d'un devis préexpérimental comporte des limites au niveau de la validité interne (Fortin & Gagnon, 2016). Dans ce sens, des facteurs historiques ou de maturation, entre autres, peuvent avoir un impact sur les résultats de l'étude en l'absence de groupe de comparaison. Il est donc difficile de statuer que la variation de la détresse morale est attribuée seulement à l'intervention. En effet, les différents effets trouvés dans les trois unités pourraient s'expliquer par la présence de facteurs externes, d'ordre organisationnel, notamment le manque de collaboration interdisciplinaire ou le manque de soutien dans les prises de décision (Burston & Tuckett, 2013).

Il est aussi possible que le manque de résultats probants concernant le format idéal de PR n'ait pas permis de développer une intervention de PR capable de produire un effet sur la détresse morale des infirmières. De plus, les adaptations apportées au format de l'intervention afin de faciliter leur complétion, et plus précisément en ce qui concerne la taille des groupes, ont pu aussi contribuer au manque d'effet.

Par ailleurs, il est possible que l'outil de mesure de la détresse morale n'ait pas permis de détecter les changements de l'intervention sur la détresse morale, car la période rétrospective à laquelle les infirmières se rapportent pour répondre au questionnaire en pré et en post-PR est différente, ce qui peut avoir un impact sur le niveau de perturbation perçu. Plus

précisément, les participantes sont questionnées sur la fréquence à laquelle elles ont rencontré différentes situations de soins pouvant produire de la détresse morale dans la pratique en général. Lorsque les participantes répondent à ce questionnaire en pré-PR, elles pensent généralement à des situations dans le passé. Par contre, lorsque les participantes répondent en post-PR, elles pensent à la fréquence de ces situations au cours de deux dernières semaines, c'est à dire, les semaines après la fin de l'intervention. De plus, cela pourrait affecter le niveau de perturbation, puisque plus les situations sont éloignées, plus le niveau de perturbation est faible. Ainsi, une situation qui est généralement peu fréquente dans la pratique peut paraître plus fréquente et intense si elle a été expérimentée dans les deux semaines antérieures, ce qui pourrait contribuer à augmenter le score final de la détresse morale en post-PR. Afin de remédier à cette limite de l'outil de mesure, il serait nécessaire, à notre avis, de demander aux infirmières de répondre au questionnaire en considérant seulement les deux dernières semaines de pratique autant dans le pré que dans le post-PR. De plus, il est aussi probable que les infirmières se disent plus perturbées par une situation en post-PR, car elles développent un regard plus critique sur leur pratique et prennent plus conscience de la contradiction de pratique à cause de l'intervention. Ces limites de l'outil ne sont pas documentées dans les écrits scientifiques, puisque l'utilisation du MDS-R a été à ce jour utilisé à un seul moment pour décrire la détresse morale. Ces hypothèses et suggestions restent ainsi à explorer dans de futures recherches. Bien que le questionnaire de la détresse morale n'ait pas été validé en français, très peu d'infirmières (cinq en pré-PR et trois en post-PR) ont utilisé cette version. C'est pourquoi nous considérons que ce fait ne constitue pas une limite dans notre étude.

Recommandations

Pour la recherche

En premier lieu, il serait important d'optimiser le recrutement des participants dans le cadre d'une future étude de plus grande envergure en utilisant des incitatifs, tels que la rémunération ou la réalisation des rencontres de PR durant les heures de travail, en plus de la reconnaissance des crédits de formation continue. Bien que cette étude ne montre pas d'effet significatif de l'intervention de PR sur la détresse morale, nous croyons que le renforcement de cette intervention permettra d'agir sur la détresse morale. Pour ce faire, il sera nécessaire

d'augmenter le nombre de rencontres tout en maintenant la taille des groupes entre trois et dix infirmières, tel que discuté dans cette étude, et supporté par d'autres auteurs (Dawber, 2013a, 2013b; McVey & Jones, 2012). Cette intervention de PR a le potentiel de permettre aux infirmières de faire un retour sur des situations de soins afin de documenter leur pratique leur permettant non seulement de s'approcher de leur idéal de soin, mais aussi de mener des actions afin d'améliorer la prestation de soins de fin de vie pour leur patient. De plus, en s'approchant de leur idéale de soins par la réflexion et le partage d'expériences, les infirmières tendent vers la prestation de soins en concordance avec leurs valeurs, ce qui diminue le risque de vivre de la détresse morale et augmente par le fait même leur satisfaction (De Veer et al., 2013) et leur engagement au travail (Lawrence, 2011).

Par ailleurs, l'utilisation d'un devis de recherche plus solide, tel qu'un devis expérimental avant-après avec groupe témoin, nous permettra d'isoler l'effet de l'intervention de PR et d'éliminer les explications alternatives en ayant recours à un groupe témoin et à une répartition aléatoire des participants (Loiselle & Profetto-McGrath, 2007). De plus, tel que nous l'avons expliqué précédemment, nous considérons nécessaire d'utiliser le questionnaire de la détresse morale, soit le MDS-R, en considérant une période rétrospective équivalente en pré et en post intervention. Cela permettra à notre avis de mieux détecter les changements sur la variable dépendante, soit la détresse morale.

Enfin, dans une étude future, il serait pertinent d'utiliser une approche de recherche mixte, afin de déceler les changements de pratique et d'amélioration de la détresse morale à partir de l'analyse des données quantitatives, mais aussi qualitatives. En effet, l'analyse des données qualitatives collectées à partir d'entrevues individuelles ou du journal réflexif peut nous informer sur la perception des participantes quant à l'efficacité de l'intervention ainsi que sur la profondeur de la réflexion. Dans ce sens, l'approche mixte nous offrirait la possibilité de compléter les résultats afin d'obtenir une compréhension plus approfondie de l'effet de l'intervention sur la détresse morale des infirmières (Bourgault, Gallagher, Michaud, & St-Cyr Tribble, 2010).

Pour la clinique et la gestion

La détresse morale est une problématique réelle chez les infirmières qui travaillent sur les unités des soins curatifs (Burston & Tuckett, 2013) et ses conséquences peuvent être dommageables à moyen et long terme (Burston & Tuckett, 2013; Dorris, 2013; Jameton, 1993; Lerkiatbundit & Borry, 2009). Il est ainsi important de prévenir et d'agir sur cette détresse des infirmières. Dans ce sens, les gestionnaires doivent être conscients de cette problématique et être à l'affût des situations de soins de fin de vie qui peuvent affecter leur équipe infirmière. Il est ainsi primordial que des acteurs clés soutiennent les infirmières en mettant à leur disposition des ressources de soutien clinique, tel que la PR. Le succès de l'implantation d'une telle initiative relève principalement de l'ouverture d'esprit de ces acteurs à ce type de développement professionnel basé sur l'apprentissage par l'expérience (Goudreau et al., 2015). Pour ce faire, en accord avec la recommandation de Dubé et Ducharme (2014), il serait intéressant d'avoir dans les milieux de soins une experte en PR afin de mettre en place et de faciliter la tenue de séances de PR touchants différents domaines de soins. Il est de plus essentiel que cette experte en PR travaille en étroite collaboration avec d'autres experts du milieu clinique, tel qu'une infirmière clinicienne spécialisée en soins palliatifs, afin de bonifier l'intervention de leur expertise.

Pour la formation

Puisque les infirmières seront affectées de plus en plus par la prestation de soins de fin de vie dans le cadre de leur travail, il est primordial de les sensibiliser à la problématique de la détresse morale, c'est-à-dire aux conflits entre l'idéale de soins et la réalité de pratique. Dans ce sens, la PR pourrait être une avenue intéressante pour diminuer la détresse morale et pour permettre à des infirmières désireuses de pratiquer selon leur idéale de soins d'y arriver. Cette intervention de développement professionnel pourrait s'inscrire dans la formation continue et créditée des infirmières, telle que proposée dans cette étude et celle de Goudreau et al. (2015). Enfin, la PR offre la liberté et la responsabilité à l'apprenant de son apprentissage. En effet, se basant sur l'apprentissage par l'expérience, la PR permet à chaque apprenant de choisir la situation sur laquelle il veut apprendre, et ce, en fonction de son niveau de développement (Asselin & Fain, 2013). D'ailleurs, le partage de connaissances et d'expériences qui s'opère

lors de ces séances de PR peut être autant bénéfique pour les infirmières novices que pour les infirmières plus expérimentées. Pour toutes ces raisons, il serait primordial d'initier les futures infirmières à la PR durant leur formation initiale, tel que réalisé à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Conclusion

Compte tenu du manque d'accessibilité aux services de soins palliatifs et du vieillissement de la population dans le monde (OMS, 2014) et spécifiquement au Québec (Fillion et al., 2013; SCC, 2013), l'augmentation du nombre de décès dans les unités de soins curatifs (Bédard et al., 2006; MSSSQ, 2010) exposera nombreuses infirmières à offrir des soins de fin de vie sur ces unités. Dans ces unités, les infirmières semblent vivre des niveaux élevés de détresse morale qui surgit lorsqu'elles connaissent la bonne action à poser, mais qu'elles ne peuvent pas la réaliser à cause de contraintes organisationnelles et/ou individuelles. Ainsi, il est primordial de soutenir ces infirmières afin de leur permettre de développer leur pratique selon leur idéale de soins, et ce, afin de diminuer leur détresse morale et d'améliorer la qualité de soins de fin de vie.

Malgré les limites de cette étude liées principalement au manque d'effet préliminaire de l'intervention sur la détresse morale, la mise en place d'une intervention de PR s'est avérée faisable et a été très bien acceptée par les infirmières. Les retombées de cette étude pilote ont permis de confirmer l'importance de ce problème et d'augmenter les connaissances en ce qui concerne la pratique réflexive et la détresse morale des infirmières travaillant sur des unités de soins curatifs. Plus précisément, cette étude apporte des recommandations pour développer une intervention de PR d'une plus grande intensité et renforcer les stratégies méthodologiques permettant de détecter les effets de cette intervention sur la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs.

Références

- Asselin, M. E., & Fain, J. A. (2013). Effect of reflective practice education on self-reflection, insight and reflective thinking among experienced nurses: a pilot study. *Journal for Nurses in Professional Development*, 29(3), 111-119. doi: 10.1097/NND.0b013e318291c0cc
- Assemblée nationale (2014). *Loi concernant les soins de fin de vie*. Repéré à <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2014C2F.PDF>
- Association américaine des infirmières des soins critiques (2008). *Moral distress*. Repéré à http://www.aacn.org/WD/Practice/Docs/Moral_Distress.pdf
- Association des infirmières et infirmiers du Canada (2008). *Le Code de déontologie des infirmières et infirmiers*. Repéré à <https://www.cna-aiic.ca/~media/cna/page-content/pdf-fr/code-de-deontologie-des-infirmieres-et-infirmiers.pdf?la=fr>
- Bailey, M. E., & Graham, M. M. (2007). Introducing guided group reflective practice in an Irish palliative care unit. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(11), 555- 560.
- Bédard, C., Major, D., Ladouceur-Kègle, P., Guertin, M.-H., & Brisson, J. (2006). *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : Définition et mesure d'indicateurs : Partie 1: population adulte (20 ans et plus)*. Repéré à <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/472-soinspalliatifsquebec.pdf>
- Bloomer, M. J., Endacott, R., O'Connor, M., & Cross, W. (2013). The 'dis-ease' of dying: Challenges in nursing care of the dying in the acute hospital setting. A qualitative observational study. *Palliative Medicine*, 27(8), 757-764. doi: 10.1177/0269216313477176
- Browning, A. M. (2013). Moral Distress and Psychological Empowerment in Critical Care Nurses Caring for Adults at end of Life. *American Journal of Critical Care*, 22(2), 143-151. doi: 10.4037/ajcc2013437
- Brugidou, M., Mandran, N., Moine, M., & Salomon, A.-C. (2004). Méthode et stratégie d'analyse des questions ouvertes du Panel Electoral Français. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 82(1), 5-26.
- Bulman, C., & Schutz, S. (2008). *Reflective Practice in Nursing*. John Wiley & Sons.
- Burston, A. S., & Tuckett, A. G. (2013). Moral distress in nursing: Contributing factors, outcomes and interventions. *Nursing Ethics*, 20(3), 312-324 doi: 10.1177/0969733012462049
- Cara, C., & O'Reilly, L. (2008). S'appropriier la théorie du Human Caring de Jean Watson par la pratique réflexive lors d'une situation clinique. *Recherche en Soins Infirmiers*, 95, 37-45.

- Conn, V. S., Algase, D. L., Rawl, S. M., Zerwic, J. J., & Wyman, J. F. (2010). Publishing Pilot Intervention Work. *Western Journal of Nursing Research*, 32(8), 994-1010. doi: 10.1177/0193945910367229
- Corley, M. C., Elswick, R. K., Gorman, M., & Clor, T. (2001). Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 250-256. doi: 10.1111/j.1365-2648.2001.01658.x
- Corley, M. C., Minick, P., Elswick, R. K., & Jacobs, M. (2005). Nurse Moral Distress and Ethical Work Environment. *Nursing Ethics*, 12(4), 381-390. doi: 10.1191/0969733005ne809oa
- Dawber, C. (2013a). Reflective practice groups for nurses: A consultation liaison psychiatry nursing initiative: Part 1—the model. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22(2), 135-144.
- Dawber, C. (2013b). Reflective practice groups for nurses: A consultation liaison psychiatry nursing initiative: Part 2—the evaluation. *International Journal of Mental Health Nursing*, 22(3), 241-248.
- De Veer, A. J. E., Francke, A. L., Struijs, A., & Willems, D. L. (2013). Determinants of moral distress in daily nursing practice: A cross sectional correlational questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 50(1), 100-108. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.08.017>
- Dorris, S. (2013). La détresse morale. *Perspective infirmière*, 10(5), 29-31.
- Dubé, V. (2012). *Développement, mise à l'essai et évaluation d'une intervention de pratique réflexive avec des infirmières œuvrant auprès de personnes âgées hospitalisées*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal.
- Dubé, V., & Ducharme, F. (2014). Evaluation of a reflective practice intervention to enhance hospitalized elderly care: a mixed method study. *Journal for Nurses in Professional Development*, 30(1), 34-41. doi: 10.1097/nnd.0000000000000028
- Dubé, V., & Ducharme, F. (2015). Nursing reflective practice: An empirical literature review. *Journal of Nursing Education and Practice*, 5(7), 91-99.
- Eizenberg, M. M., Desivilya, H. S., & Hirschfeld, M. J. (2009). Moral distress questionnaire for clinical nurses: instrument development. *Journal of Advanced Nursing*, 65(4), 885-892.
- Feeley, N., Cossette, S., Côté, J., Héon, M., Stremmler, R., Martorella, G., & Purden, M. (2009). The importance of piloting an RCT intervention. *Canadian Journal of Nursing Research*, 41(2), 84-99.

- Fillion, L., Truchon, M., L'Heureux, M., Gélinas, C., Bellemare, M., Langlois, L., . . . Robitaille, M.-A. (2013). *Amélioration des services et des soins de fin de vie: Mieux comprendre les effets sur la satisfaction et le bien-être des infirmières*. Repéré à <http://www.irsst.qc.ca/media/documents/PubIRSST/R-794.pdf>
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^e éd.). Montréal, Canada: Chenelière Éducation inc.
- Fortin, M.-L., & Bouchard, L. (2009). Soigner des personnes en fin de vie dans une unité de soins curatifs: privilèges et déchirements. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 19(3), 110-116.
- Gagnon, J., & Duggleby, W. (2014). The provision of end-of-life care by medical-surgical nurses working in acute care: A literature review. *Palliative & Supportive Care*, 12(5), 393-408. doi: 10.1017/S1478951513000965
- Goudreau, J., Pepin, J., Larue, C., Dubois, S., Descôteaux, R., Lavoie, P., & Dumont, K. (2015). A competency-based approach to nurses' continuing education for clinical reasoning and leadership through reflective practice in a care situation. *Nurse Education in Practice*, 15(6), 572-578. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nepr.2015.10.013>
- Grace, P. J., Robinson, E. M., Jurchak, M., Zollfrank, A. A., & Lee, S. M. (2014). Clinical ethics residency for nurses: an education model to decrease moral distress and strengthen nurse retention in acute care. *Journal of Nursing Administration*, 44(12), 640-646.
- Graham, I. W., Andrewes, T., & Clark, L. (2005). Mutual suffering: a nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, 11(6), 277-285.
- Gustafsson, C., Asp, M., & Fagerberg, I. (2007). Reflective practice in nursing care: embedded assumptions in qualitative studies. *International Journal of Nursing Practice*, 13(3), 151-160.
- Hamric, A. B. (2012). Empirical Research on Moral Distress: Issues, Challenges, and Opportunities. *HEC Forum*, 24(1), 39-49. doi: 10.1007/s10730-012-9177-x
- Hamric, A. B., & Blackhall, L. J. (2007). Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical Care Medicine*, 35(2), 422-429.
- Hamric, A. B., Borchers, C. T., & Epstein, E. G. (2012). Development and testing of an instrument to measure moral distress in healthcare professionals. *American Journal of Bioethics - Primary Research*, 3(2), 1-9.

- Hanna, D. R. (2002). *Moral distress redefined: the lived experience of moral distress of nurses who participated in legal, elective, surgically induced abortions*. Boston College. Repéré à <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=109877672&lang=fr&site=ehost-live>
- Hockley, J. (2014). Learning, support and communication for staff in care homes: outcomes of reflective debriefing groups in two care homes to enhance end-of-life care. *International Journal of Older People Nursing*, 9(2), 118-130. doi: 10.1111/opn.12048
- Institut de la statistique du Québec (2016). *La mortalité et l'espérance de vie au Québec en 2015*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-demographie/bulletins/coupdoeil-no48.pdf>
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliff, N.J.: Prentice Hall.
- Jameton, A. (1993). Dilemmas of moral distress: moral responsibility and nursing practice. *AWHONN's Clinical Issues in Perinatal and Women's Health Nursing*, 4(4), 542-551.
- Johansson, K., & Lindahl, B. (2012). Moving between rooms - moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13/14), 2034-2043. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x
- Johns, C. (1995a). Framing learning through reflection within Carper's fundamental ways of knowing in nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 22(2), 226-234. doi: 10.1046/j.1365-2648.1995.22020226.x
- Johns, C. (1995b). The value of reflective practice for nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 4(1), 23-30.
- Johns, C. (2004). Becoming a transformational leader through reflection. *Reflections on Nursing Leadership*, 30(2), 24.
- Johns, C. (2006). *Engaging Reflection in Practice: A Narrative Approach*. Wiley.
- Kleinknecht-Dolf, M., Frei, I. A., Spichiger, E., Müller, M., Martin, J. S., & Spirig, R. (2015). Moral distress in nurses at an acute care hospital in Switzerland: Results of a pilot study. *Nursing Ethics*, 22(1), 77-90. doi: 10.1177/0969733014534875
- Lambert, P., & Lecomte, M. (2000). *Rapport Lambert- Lecomte sur l'État de situation des soins palliatifs au Québec pour l'Association québécoise de soins palliatifs*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-000505/>
- Lawrence, L. A. (2011). Work engagement, moral distress, education level, and critical reflective practice in intensive care nurses. *Nursing Forum*, 46, 256-268.

- Lerkiatbundit, S., & Borry, P. (2009). Moral distress part I: Critical literature review on definition, magnitude, antecedents and consequences. *Thai Journal of Pharmacy Practice*, 1(1), 3-10.
- Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières. Approches quantitatives et qualitatives*. Montréal, Québec: ERPI.
- Mak, Y. W., Chiang, V. C. L., & Chui, W. T. (2013). Experiences and perceptions of nurses caring for dying patients and families in the acute medical admission setting. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(9), 423-431.
- Mann, K., Gordon, J., & MacLeod, A. (2009). Reflection and reflective practice in health professions education: a systematic review. *Advances in Health Sciences Education*, 14(4), 595-621. doi: 10.1007/s10459-007-9090-2
- McCourt, R., Power, J. J., & Glackin, M. (2013). General nurses' experiences of end-of-life care in the acute hospital setting: a literature review. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(10), 510-516.
- McVey, J., & Jones, T. (2012). Assessing the value of facilitated reflective practice groups. *Cancer Nursing Practice*, 11(8), 32-37. doi: 10.7748/cnp2012.10.11.8.32.c9357
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2010). *Politique en soins palliatifs de fin de vie*. Repéré à <http://www.msss.gouv.qc.ca/sujets/organisation/mourir-dans-la-dignite/documents/politique-en-soins-palliatifs-de-fin-de-vie.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2015). *Soins palliatifs et de fin de vie: Plan de développement 2015-2020*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-828-01W.pdf>
- Musto, L. C., Rodney, P. A., & Vanderheide, R. (2015). Toward interventions to address moral distress: Navigating structure and agency. *Nursing Ethics*, 22(1), 91-102. doi: 10.1177/0969733014534879
- Ohnishi, K., Ohgushi, Y., Nakano, M., Fujii, H., Tanaka, H., Kitaoka, K., . . . Narita, Y. (2010). Moral distress experienced by psychiatric nurses in Japan. *Nursing Ethics*, 17(6), 726-740. doi: 10.1177/0969733010379178
- Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (2016). *Rapport statistique sur l'effectif infirmier 2015-2016: Le Québec et ses régions*. Repéré à https://www.oiiq.org/sites/default/files/Rapport_statistique_2015-2016.pdf
- Organisme mondial de la santé (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. Repéré à <http://www.thewhpca.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

- Pauly, B., Varcoe, C., Storch, J., & Newton, L. (2009). Registered Nurses' Perceptions of Moral Distress and Ethical Climate. *Nursing Ethics*, 16(5), 561-573. doi: 10.1177/0969733009106649
- Pendry, P. S. (2007). Moral distress: recognizing it to retain nurses. *Nursing Economic*, 25(4), 217-221
- Pepin, J., K rouac, S., & Ducharme, F. (2010). *La pens e infirmi re (3e  d.)*. Montr al: Cheneli re  ducation inc. .
- Piers, R. D., Van den Eynde, M., Steeman, E., Vlerick, P., Benoit, D. D., & Van Den Noortgate, N. J. (2012). End-of-Life Care of the Geriatric Patient and Nurses' Moral Distress. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(1), 80.e87-80.e13. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2010.12.014>
- Poisson, C., Alderson, M., Caux, C., & Brault, I. (2014). La d tresse morale v cue par les infirmi res:  tat des connaissances. *Recherche en soins infirmiers*(2), 65-74.
- Popping, R. (2015). Analyzing open-ended questions by means of text analysis procedures. *Bulletin of Sociological Methodology*, 128(1), 23-39.
- Rathert, C., May, D. R., & Chung, H. S. (2016). Nurse moral distress: A survey identifying predictors and potential interventions. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 39-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2015.10.007>
- Rice, E. M., & Betcher, D. K. (2010). Palliative care in an acute care hospital: from pilot to consultation service. *Medsurg Nursing*, 19(2), 107-112.
- Rice, E. M., Rady, M. Y., Hamrick, A., Verheijde, J. L., & Pendergast, D. K. (2008). Determinants of moral distress in medical and surgical nurses at an adult acute tertiary care hospital. *Journal of Nursing Management*, 16(3), 360-373.
- Robinson, E. M., Lee, S. M., Zollfrank, A., Jurchak, M., Frost, D., & Grace, P. (2014). Enhancing moral agency: clinical ethics residency for nurses. *Hastings Center Report*, 44(5), 12-20.
- Rogers, S., Babgi, A., & Gomez, C. (2008). Educational Interventions in End-of-Life Care: Part I: An Educational Intervention Responding to the Moral Distress of NICU Nurses Provided by an Ethics Consultation Team. *Advances in Neonatal Care* 8(1), 56-65.
- Rushton, C. H. (2006). Defining and addressing moral distress: tools for critical care nursing leaders. *AACN Advanced Critical Care*, 17(2), 161-168.
- Sadler, K., & Wright, D. (2013). Combien de temps reste-t-il? *Perspective infirmi re*, 10(1), 29-31.

- Saint-Arnaud, J., Gratton, F., Hudon, F., & Routhier, M. (2007). Soins palliatifs et fin de vie : état de la question au Québec. *Frontières*, 20(1), 86-88. doi: 10.7202/017953ar
- Shorter, M., & Stayt, L. C. (2010). Critical care nurses experiences of grief in an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 66(1), 159-167. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.05191.x
- Sidani, S., & Braden, C. J. (2011). *Design, Evaluation, and Translation of Nursing Interventions*.
- Sirilla, J. (2014). Moral Distress in Nurses Providing Direct Care on Inpatient Oncology Units. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 536-541. doi: 10.1188/14.CJON.536-541
- Société canadienne du cancer (2013). *Soins de fin de vie au Québec: Priorité aux soins palliatifs : Accès, temps, lieu: Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux dans le cadre de l'étude du projet de loi sur les soins de fin de vie*. Repéré à http://www.assnat.qc.ca/Media/Process.aspx?MediaId=ANQ.Vigie.Bll.DocumentGenerique_75095&process=Default&token=ZyMoxNwUn8ikQ+TRKYwPCjWrKwg+vIv9rjj7p3xLGTZDmLVSmJLoqe/vG7/YWzz
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross - cultural health care research: a clear and user - friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268-274.
- Sporrong, S. K., Arnetz, B., Hansson, M. G., Westerholm, P., & Höglund, A. T. (2007). Developing Ethical Competence in Health Care Organizations. *Nursing Ethics*, 14(6), 825-837. doi: 10.1177/0969733007082142
- Sporrong, S. K., Höglund, A. T., & Arnetz, B. (2006). Measuring Moral Distress in Pharmacy and Clinical Practice. *Nursing Ethics*, 13(4), 416-427. doi: 10.1191/0969733006ne880oa
- Statistique Canada (2015). *Tableau 102-0509: Décès en milieu hospitalier et ailleurs, Canada, provinces et territoires*. Repéré à <http://www5.statcan.gc.ca/cansim/a47 - F3>
- Taylor-Ford, R. L. (2013). Moral Distress in End-of-Life Care: Promoting Ethical Standards of Executive Nursing Practice. *Nurse Leader*, 11(3), 51-54.
- Thompson, G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Nurse's perceptions of quality end - of - life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53(2), 169-177.
- Watson, J. (1979). *The philosophy and science of caring*. Boston: Little Brown.
- Watson, J. (2012). *Human Caring science. A theory of nursing*. (2^e éd.). Boulder, CO Jones & Barlett Learning.

- Weber, C., Ducloux, D., Déramé, L., & Pautex, S. (2013). Hydratation artificielle chez les patients en fin de vie. *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 13(73), 41-44. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.npg.2012.10.001>
- Whitehead, P. B., Herbertson, R. K., Hamric, A. B., Epstein, E. G., & Fisher, J. M. (2015). Moral Distress Among Healthcare Professionals: Report of an Institution-Wide Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 117-125 doi: 10.1111/jnu.12115
- Wilkinson, J. M. (1987). Moral distress in nursing practice: experience and effect. *Nursing Forum*, 23(1), 16-29.
- Wilson, J. (2014). Ward staff experiences of patient death in an acute medical setting. *Nursing Standard*, 28(37), 37-45.
- Wilson, M. A., Goettemoeller, D. M., Bevan, N. A., & McCord, J. M. (2013). Moral distress: levels, coping and preferred interventions in critical care and transitional care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1455-1466. doi: 10.1111/jocn.12128
- Wocial, L. D., & Weaver, M. T. (2013). Development and psychometric testing of a new tool for detecting moral distress: the Moral Distress Thermometer. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 167-174.

Appendice A : Instruments de mesure de la détresse morale

Plusieurs instruments ont été développés afin de mesurer le niveau de détresse morale. Les pionniers dans ce domaine furent Corley et ses collaborateurs (2001) avec le *Moral distress scale (MDS)*, composé de 32 items qui mesure l'intensité et la fréquence de la détresse morale des infirmières aux soins intensifs. Quelques années plus tard, Corley, Minick, Elswick & Jacobs (2005), ont révisé le *Moral distress scale* et l'ont validé auprès d'une population infirmière dans un contexte des soins médicaux et chirurgicaux. Ce dernier outil comptait 38 items.

Plusieurs chercheurs ont adapté l'outil de Corley et al. (2001) pour l'utiliser dans d'autres contextes et auprès d'autres professionnels, principalement aux États-Unis. Ce fut le cas entre autres de Hamric et Blackhall (2007) qui ont réduit l'instrument de Corley et al. (2001) à 19 items afin de l'utiliser auprès d'infirmières et de médecins des soins intensifs lors des situations des soins de fin de vie. Quelques années plus tard, Hamric et al. (2012) ont modifié à nouveau cet instrument pour l'utiliser auprès des différents professionnels de la santé des milieux adultes et pédiatriques autres qu'intensifs. Six versions du MDS révisé sont issues de cette dernière adaptation, trois versions pour des milieux adultes et trois autres pour des milieux pédiatriques. Cet outil comprend 21 items, auxquels les auteurs ont ajouté deux questions sur l'intention des professionnels de quitter leur poste. Par la suite, Whitehead et al. (2015) ont validé cet instrument de 21 items, auprès de différents professionnels de la santé dont majoritairement auprès d'infirmières des unités de soins autres qu'intensives. Cet outil n'a toutefois pas été traduit et validé en français à ce jour. L'outil de Corley et al. (2001) a aussi inspiré d'autres auteurs qui l'ont adapté et validé dans différents pays comme en Suisse (Kleinknecht-Dolf et al., 2015) et au Japon (Ohnishi et al., 2010).

Par ailleurs, Wocial et Weaver (2013), en plus de développer et de valider le *Moral Distress Scale version 2009 (MDS 2009)*, ont créé et validé en parallèle une échelle de mesure visuelle et analogique, soit le *Moral Distress Thermometer (MDT)*. Contrairement aux autres instruments qui mesurent la détresse morale selon les situations survenues dans la pratique clinique, le MDT permet de mesurer cette détresse selon le temps et sur une courte période, soit au cours des deux dernières semaines. Cet outil permet ainsi de mesurer rapidement la détresse morale et de faire le suivi de sa variation à travers le temps afin d'intervenir

rapidement et d'éviter ses répercussions à long terme. Il pourrait être donc utilisé comme un outil de dépistage d'infirmières à risque de détresse morale. Toutefois d'autres recherches sont nécessaires pour valider cet instrument.

D'autres outils ont été développés pour mesurer la détresse morale. Hanna (2012), dans le cadre de sa thèse de doctorat, a développé un instrument de mesure pour déterminer le type, l'intensité, la fréquence et la durée de l'expérience de la détresse morale, *Moral Distress Assesement questionnaire (MDAQ)*. Toutefois, cet instrument n'a toujours pas été validé à ce jour. Ensuite, Sporrang, Höglund, et Arnetz (2006) ont développé et validé un instrument qui vise à mesurer le niveau de détresse morale et la tolérance envers les dilemmes moraux auprès de différents professionnels des milieux cliniques. Cet outil qui a démontré des propriétés psychométriques appropriées auprès des infirmières, des infirmières auxiliaires et des pharmaciens dans le milieu clinique requiert, selon les auteurs, d'autres efforts de développement et de validation. Enfin, Eizenberg, Desivilya, et Hirschfeld (2009) ont développé et validé une échelle de mesure de 15 items capable de reconnaître l'aspect unique du contexte culturel des situations moralement complexes dans une culture israélienne. Par sa nature contextuelle, l'utilisation de cet outil dans d'autres contextes s'avère limitée et nécessite d'autres validations.

En résumé, l'outil développé par Corley et al. (2001) demeure l'outil le plus adapté et utilisé dans les études empiriques (Browning, 2013; Corley et al., 2005; Hamric & Blackhall, 2007; Hamric et al., 2012; Kleinknecht-Dolf et al., 2015; Lawrence, 2011; Ohnishi et al., 2010; Pauly et al., 2009; Piers et al., 2012; Rice et al., 2008; Robinson et al., 2014; Whitehead et al., 2015; Wilson et al., 2013). Il s'agit d'un outil avec d'excellentes propriétés psychométriques dans toutes ses versions qui a été validé pour mesurer la détresse morale dans des situations de fin de vie (Hamric & Blackhall, 2007) et dans des unités de soins curatifs (Whitehead et al., 2015). Plus précisément, l'outil de Corley et al. (2001) modifié et validé par Hamric et al. (2012) nous semble un outil très approprié pour mesurer la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie dans un contexte de soins curatifs.

Instruments de mesure de la DM inspiré de Corley et al. (2001)

Auteurs (année) Pays	Auteurs (année) Pays	Auteurs (année) Pays	Auteurs (année) Pays	Auteurs (année) Pays	Auteurs (année) Pays	Auteurs (année) Pays
Corley et al. (2001) États-Unis	<i>Moral distress scale (MDS)</i>	32	Intensité et fréquence	Infirmières (n=214)	Principalement aux soins intensifs	<p>Validité de contenu (écrits + entrevus + experts)</p> <p>Fidélité : test-retest = 0.86</p> <p>Validité de construit : Analyse factorielle : Trois facteurs : Responsabilité individuelle (20 items); non dans le meilleur intérêt du patient (7 items); déception (3 items)</p> <p>Cohérence interne : Entre items : $\alpha^2 = 0,31-0,81$ Entre facteurs : $\alpha = 0,82$ à 0.97</p> <p>Test thêta pour tout l'instrument : 0,96</p>
Corley, Minick, Elswick & Jacobs (2005) États-Unis	<i>Revised Moral distress scale</i>	38	Intensité et fréquence	Infirmières (n=106)	Soins médicaux et chirurgicaux	<p>Validité de contenu : (3 experts en éthique, IVC = 100%)</p> <p>Cohérence interne : Intensité : $\alpha = 0.98$ Fréquence : $\alpha = 0.90$</p>
Hamric et Blackhall (2007) États-Unis	<i>Adapted Moral distress scale (MDS)</i>	19	Intensité et fréquence	Infirmières (n=196) et médecins de SI (n=29)	SI – situations de soins de fin de vie	<p>Cohérence interne : Infirmières : $\alpha = 0.85$ Médecins : $\alpha = 0.81$ Total : $\alpha = 0.83$</p>

² α Cronbach = α

Instruments de mesure de la DM inspiré de Corley et al. (2001)

Auteurs (année) Pays	Nom de l'outil	Nombre d'items	Mesure	Population	Contexte	Propriétés psychométriques
Lawrence (2011) États-Unis	<i>Moral distress scale (MDS) - sous catégorie « not in the patient's best interest »</i> version électronique	7 (+ une sollicitation de commentaires: « Please add any comments you may have about your experiences with moral issues in your practice. »	Intensité et fréquence	Infirmières (n=28)	SI adulte, néonatalogie et pédiatrique	Cohérence interne : MDS: $\alpha > \text{ou} = 0.83$
Ohnishi et al. (2010) Japon	<i>Moral Distress Scale for Psychiatric nurses (MDS-P)</i>	15	Intensité et fréquence	Infirmières (n=391)	Milieu psychiatrique	Validité de contenu (écrits + les auteurs + 3 infirmières expertes en psychiatrie) Validité de construit : Analyse factorielle (trois facteurs : 1- Conduite immorale des soignants (6 items); 2- Manque de personnel (5 items); 3- Acquiescement aux violations des droits des patients (4 items) Cohérence interne : Facteur 1: $\alpha = 0.85$ Facteur 2 : $\alpha = 0,82$ Facteur 3 : $\alpha = 0.79$ MDS-P complet : $\alpha = 0.90$

Instruments de mesure de la DM inspiré de Corley et al. (2001)						
Auteurs (année) Pays	Nom de l'outil	Nombre d'items	Mesure	Population	Contexte	Propriétés psychométriques
Hamric et al. (2012) États-Unis	<i>Moral distress scale-revised (MDS-R)</i>	21 (+ 2 nouvelles questions sur l'intention de quitter le poste) Six versions	Intensité et fréquence	Infirmières (n=169) et médecins de SI (n=37)	Soins intensifs	Validité de contenu (4 experts indépendants) Validité de construit : Vérification d'hypothèses Cohérence interne : Infirmières : $\alpha = 0.89$ Médecins : $\alpha = 0.67$ Total : $\alpha = 0.88$
Wocial et Weaver (2013) États-Unis	<i>Moral Distress Scale version 2009 (MDS 2009)</i> (Inspiré de Hamric & Blackhall, 2007) qui est inspiré de Corley et al. (2005))	MDS 2009 = 21	Fréquence et intensité	Infirmières (n=529)	Différents milieux cliniques adultes et pédiatriques	Cohérence interne : Adulte : $\alpha = 0,90$ Pédiatrique : $\alpha = 0,93$
Whitehead et al. (2015) États-Unis	<i>Moral distress scale-revised (MDS-R)</i> version électronique	21 (+ 2 questions sur l'intention de quitter le poste)	Intensité et fréquence	Infirmières (n= 395), médecins (n=111) et autres professionnels de la santé (n=86)	Plusieurs contextes, dont celui des soins curatifs	Cohérence interne : Infirmières : $\alpha = 0.90$ Médecins : $\alpha = 0.88$ Autres professionnels : $\alpha = 0.90$
Kleinknecht-Dolf et al. (2015) Suisse	<i>Moral Distress Scale</i> version électronique	10	Intensité et fréquence	Infirmières (n=294)	Soins curatifs	Validité de contenu : Trois infirmières cliniciennes spécialisées valident le contenu (sélection de 9 items) Traduction de l'anglais vers l'allemand par deux infirmières

						germanophones et révision par deux autres infirmières anglophones Évaluation de la compréhension, cohérence sémantique et application par 10 infirmières des soins curatifs
--	--	--	--	--	--	---

Instruments de mesure de la DM non inspiré de Corley et al. (2001)						
Auteurs (année) Pays	Nom de l'outil Cadre théorique	Nombre d'items	Mesure	Population	Contexte	Propriétés psychométriques
Hanna (2002) États-Unis	<i>Moral Distress Assesment questionnaire (MDAQ)</i>	N/A	Type, intensité, fréquence et durée de l'expérience de la détresse morale	Infirmières (n=12)	Milieux d'avortement	Instrument développé, mais non validé.
Sporrong et al. (2006) Suède	<i>Instrument to mesure moral distress</i>	9	Niveau de détresse morale et tolérance envers les dilemmes moraux	Infirmières (n=117) infirmières auxiliaires (n=31), médecins (n=34), pharmaciens (n=37), auxiliaires de pharmacie (n=17), autres (n=22)	Trois pharmacies et quatre milieux cliniques	<p>Validité de contenu : Focus group - Praticiens - Pharmaciens - Éthiciens, psychologues et philosophes.</p> <p>Validité de construit : Analyse factorielle: Deux facteurs 1- Niveau de détresse morale (6 items) 2 –Tolérance/ ouverture (3 items)</p> <p>Cohérence interne : Facteur 1: $\alpha = 0.78$ Facteur 2: $\alpha = 0.62$</p>
Eizenberg et al. (2009) Israël	<i>Moral distress questionnaire for clinical nurses</i>	15	Niveau de détresse morale	Infirmières (n=179)	Sensibilité culturelle (juive) – différents milieux cliniques (surtout hospitaliers et communautaires)	<p>Validité de construit : Analyse factorielle : Trois facteurs : 1-Relations (4 items) 2- Manque de ressources (4 items) 3-Temps (3 items)</p> <p>Cohérence interne : Facteur 1: $\alpha = 0.851$ Facteur 2: $\alpha = 0,791$</p>

						<p>Facteur 3: $\alpha = 0,804$ Totale : $\alpha = 0,79$</p> <p>Constance : Fidélité par test-retest à un mois de différence Facteur 1 $r = 0,624$ Facteur 2 $r = 0,385$ Facteur 3 $r = 0,535$</p>
Wocial et Weaver (2013) États-Unis	<i>Moral Distress Thermometer (MDT)</i>	MDT = 1	MDT= Niveau de la détresse morale	Infirmières (n=529)	Différents milieux cliniques adultes et pédiatriques	<p>Validité de convergence Adulte : 0,4 Pédiatrique : 0,39</p> <p>Validité concomitante</p>

Appendice B : Lettre d'invitation aux participants

Invitation à participer à l'étude

Titre de l'étude : Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières d'unités de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : une étude pilote.

Si vous êtes une infirmière qui offre des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs, que vous êtes touchées par le phénomène de la **détresse morale** et que vous rencontrez les critères d'inclusion, nous sollicitons votre participation à une recherche en sciences infirmières visant à mettre en pratique et à évaluer une intervention de pratique réflexive. Plus précisément, le but de cette étude pilote est d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les effets préliminaires d'une intervention de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie dans des unités de soins curatifs.

- **La pratique réflexive :** L'activité, de façon individuelle ou en groupe, de faire un retour structuré sur son expérience, de prendre conscience des barrières et de la contradiction entre l'idéal de soin et la réalité de pratique et d'apprendre de celle-ci dans le but d'atteindre une pratique idéale.
- **La détresse morale :** Un sentiment négatif ressenti lorsque la personne connaît la bonne action à entreprendre, mais qu'elle ne peut agir dans ce sens, dû à des contraintes internes et/ou externes à elle.

Je suis une étudiante à la maîtrise de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de Madame Pilar Ramirez Garcia, professeure et chercheuse en sciences infirmières. Nous souhaitons que les résultats de cette recherche puissent profiter à l'avancement des connaissances en sciences infirmières sur les interventions efficaces pouvant diminuer la détresse morale des infirmières offrant des soins de fin de vie sur des unités de soins curatifs.

☐ Nous recherchons des infirmières qui répondent aux critères suivants :

- Avoir à prodiguer des soins de fin de vie sur une unité de soins curatifs;
- Avoir au moins une année d'expérience clinique travaillée, avec au moins une expérience de soins de fin de vie au cours du dernier mois.

Votre participation implique votre présence à trois rencontres de pratique réflexive d'une durée de 75 minutes (1^e et 3^e rencontre) à 120 minutes (2^e rencontre), à intervalle de deux à trois semaines, sur une période de cinq semaines. Ces rencontres seront guidées par l'étudiante chercheuse, et se tiendront avant ou après votre quart de travail. Les groupes seront composés de 6 à 8 infirmières. Les heures de participation à l'intervention seront accréditées pour un total de **4.5 heures**.

Contactez-moi si vous êtes intéressée à participer. Je vous remercie d'avance.

Dounia Meziane, Inf. M.Sc (c) et étudiante chercheuse

Tél : -----Courriel : dounia.meziane@umontreal.ca

Appendice C: Invitation letter for participants

Invitation to participate in a study

Study title: Preliminary Effects of a reflective practice activity on the moral distress of nurses working on acute care units providing end-of-life care: a pilot study

If you are a nurse who provide end-of-life care on acute care units, you are affected by the phenomenon of moral distress and you meet the inclusion criteria described below, we invite you to participate in this nursing research. More specifically, the aim of this pilot study is to assess the feasibility, the acceptability and the preliminary effects of a reflective practice intervention on the moral distress of nurses providing end-of-life care on acute care units.

Reflective practice: An individual or a group structured activity consisting of thinking back on one's experience, to become aware of the barriers and the contradiction between the ideal of care and the reality of practice, and to learn from it in order to reach an desirable practice.

Moral distress: A negative feeling that occurs when a person knows the right action to take but cannot follow through with it due to internal and/or external constraints.

I am a master's student at the faculty of Nursing at University of Montreal, under the direction of Mrs. Pilar Ramirez Garcia, a nursing teacher and researcher. We hope that the results of this research contribute to the advancement of knowledge pertaining to effective interventions to reduce moral distress of nurses providing end-of-life care on acute care units.

□ We are looking for nurses meeting these following criteria:

- Providing end-of-life care on acute care units
- Having at least one year of clinical experience and at least one end-of-life care experience in the past month.

Your participation involves being present during three reflective practice sessions. More precisely, the first and third sessions will last 75 minutes and the second session will last 120 minutes. Each session will be held every two to three weeks over a period of five weeks. These sessions will be animated by the student researcher and will take place at the hospital prior or after your shift. The dates of these sessions will be established in advance to ensure attendance. The groups will consist of 6 to 8 nurses. Your participation will be accredited for a total of **4.5 hours**.

Contact me if you are interested. Thank you in advance.

Dounia Meziane, Inf. MSN (c) and student researcher
Tel. : -----e-mail : dounia.meziane@umontreal.ca

Appendice D: Intervention

Première rencontre (75 minutes)

Environnement: Un local fermé et à l'extérieur des unités de soin comportant des chaises ou des fauteuils. Il y aura un écran, un projecteur pour projeter une présentation Power Pointe ainsi que du thé et des collations à volonté.

- *Bonjour, je m'appelle _____ et je suis l'infirmière qui va mener cette intervention. Dans le cadre de ma maîtrise, je mène cette étude à laquelle vous avez si gentiment accepté de participer. Je vous remercie infiniment pour votre engagement. Parallèlement à mes études, je travaille aussi comme infirmière clinicienne sur une unité de (2 minutes).*
- *Durant cette rencontre, on va discuter tout d'abord de la confidentialité, ensuite on va se pencher sur le phénomène de la détresse morale et la pratique réflexive, et enfin je vais vous présenter le modèle de réflexion structurée de Johns (2006) qui va guider votre réflexion (2 minutes).*
- *Avant toute chose, j'aimerais vous connaître davantage. Présentez-vous chacun votre tour. Dites votre nom, votre unité de soin, le nombre d'années que vous y travaillez et la ou les raisons vous incitant à participer à cette étude. Consignation dans le formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive (Appendice I) (10 minutes).*

La confidentialité (1 minute)

- *Comme mentionné dans le formulaire de consentement que vous avez signé, il est important de respecter la confidentialité. Il est ainsi souhaité que tout ce qui sera raconté par vos collègues durant les rencontres reste confidentiel et ne soit pas discuté en dehors des rencontres. De cette façon, une relation de confiance est maintenue entre tous.*

PRÉSENTATION SOUS FORME DE POWERPOINT...

La détresse morale (10 minutes)

La définition

➤ *Selon vous, qu'est-ce que la détresse morale ?*

Un sentiment négatif qui surgit lorsque la personne connaît la bonne action à poser, mais qu'elle ne peut la réaliser à cause de contraintes organisationnelles (Jameton, 1984; Pendry, 2007) et/ou individuelles (Pendry, 2007).

➤ *Maintenant que vous connaissez la définition. Est-ce que vous avez ressenti ou ressentez encore cette détresse parfois? Dans quelles situations?*

Renforcer le vécu des participantes avec les résultats de recherche...

- Exemple: Si une participante explique qu'elle sent de la détresse morale en lien avec les soins futiles, ajouter qu'en effet selon les écrits, les infirmières sentent souvent de la détresse morale dans ces situations.

Contraintes:

Externes (organisationnelles): Le manque de ressources, d'effectif infirmier, de temps et de formation, la prestation de soins inadéquate ou futile, l'environnement de soins tel que les unités de soins curatifs ou critiques, le manque de collaboration interdisciplinaire, la prise de décision hiérarchique, le pouvoir médical, la responsabilité accompagnée d'un manque d'autorité, le manque de soutien dans la prise de décisions et le manque de reconnaissance professionnelle (Burston & Tuckett, 2013).

Internes (individuelles): La confiance en soi et en ses compétences, la connaissance de ses valeurs, la capacité de prendre des décisions éthiques, la sensibilité à la morale et à l'éthique, la perception du rôle infirmier, le manque d'exposition ou la surexposition à des situations éthiques et la différence de paradigme de soin entre les infirmières et les médecins (Burston & Tuckett, 2013).

Études corrélationnelles: La détresse morale est associée à l'insatisfaction au travail, au manque de temps perçu par les infirmières pour offrir leurs soins, au style de leadership au sein de l'unité axé sur la tâche (De Veer et al., 2013) et à la fréquence des conflits ou des dilemmes éthiques (Rathert et al., 2016). D'autres rapportent que la perception d'efficacité morale, le soutien éthique organisationnel (Rathert et al., 2016)

et le fait de travailler à temps plein, 30h-40h/semaine (De Veer et al., 2013), semblent être reliés à une faible détresse morale. Une autre étude corrélationnelle (Lawrence, 2011), a permis de constater une relation négative entre la détresse morale et l'engagement au travail d'infirmières oeuvrant dans un contexte de soins intensifs. Browning (2013) quant à lui a montré à l'aide d'une analyse de régression multiple que l'*empowerment* des infirmières au travail est un facteur prédictif de la fréquence de détresse morale. En effet, les infirmières qui ont un niveau d'*empowerment* important au travail expérimentent moins fréquemment de la détresse morale que celles qui se perçoivent comme ayant un faible niveau d'*empowerment*.

Dans un contexte de fin de vie: Les situations de soins qui semblent générer le plus de détresse morale sont les situations utilisant des tests ou des traitements futiles visant à prolonger la vie (Gagnon & Duggleby, 2014; Piers et al., 2012; Rice et al., 2008; Wilson et al., 2013), ainsi que le fait de travailler avec des collègues médecins et infirmières incompetents (Piers et al., 2012; Rice et al., 2008).

Les conséquences :

Chez les infirmières, la détresse morale peut se manifester par de la frustration, de la colère, de l'anxiété, de la culpabilité, un sentiment de désespoir, de l'impuissance, du regret, une baisse de l'estime de soi, une atteinte à l'intégrité, de la dépression, des cauchemars et d'autres symptômes physiques, tels que de la diaphorèse, des tremblements, des maux de tête, de la diarrhée et des pleurs (Burston & Tuckett, 2013; Dorris, 2013; Jameton, 1993; Lerkiatbundit & Borry, 2009). Plus encore, ce phénomène peut amener l'infirmière à se désengager envers le patient, en répondant exclusivement à ses besoins physiques et à éviter le plus possible le contact avec ce dernier et sa famille (Dorris, 2013; Lerkiatbundit & Borry, 2009). Si les stratégies d'adaptation s'avèrent inefficaces à plus long terme, l'infirmière peut quitter son poste ou même changer de profession (Dorris, 2013; Lerkiatbundit & Borry, 2009; Wilkinson, 1987).

Étonnement, certains auteurs perçoivent des bienfaits à la détresse morale. Ainsi, pour Rushton (2006), l'expérience de la détresse morale permet la croissance personnelle et professionnelle de l'infirmière qui mènera celle-ci à prendre des actions pour des soins plus holistiques. D'autres auteurs rapportent que des situations causant de la détresse morale poussent l'infirmière à trouver des solutions afin d'éviter ses sentiments négatifs et par conséquent documenter sa pratique future (Lerkiatbundit & Borry, 2009).

La pratique réflexive (10 minutes)

La définition

➤ *Selon vous, qu'est-ce que la pratique réflexive?*

Plusieurs définitions de pratique réflexive existent dans les écrits scientifiques. Boud et ses collaborateurs définissent la pratique réflexive comme « un terme générique pour désigner les activités intellectuelles et affectives dans lesquelles les individus s'engagent afin d'explorer leurs expériences dans le but de générer de nouveaux apprentissages » [Traduction libre] (Bound et al., 1985, cité dans Bulman et Schutz, 2008, p. 4). En sciences infirmières, Bulman et Schutz (2008) décrivent la pratique réflexive comme l'action de « revoir l'expérience issue de la pratique afin de la décrire, de l'analyser, de l'évaluer pour qu'elle puisse être utilisée par conséquent pour informer et changer la pratique future » [Traduction libre] (p. 2). Johns (2006), suggère que la pratique réflexive c'est d'être conscient de soi et du contexte d'une expérience particulière, pendant ou après l'expérience, afin de confronter, de comprendre, et de passer à la résolution de la contradiction entre sa vision de la pratique idéale et sa pratique actuelle. Par ailleurs, la pratique réflexive permet un retour sur son expérience afin d'apprendre de celle-ci et d'atteindre une pratique idéale (Johns, 2006).

De plus, Johns (1999) considère que le fait de résoudre les contradictions entre la vision du soin et la réalité et prendre conscience des barrières à travers la pratique réflexive permettra de développer l'*empowerment* des infirmières. À travers la réflexion, ces barrières peuvent être exposées et comprises, ce qui donne au clinicien le pouvoir d'entreprendre des actions afin de résoudre la contradiction et de pratiquer selon son idéal de soins.

En somme, la pratique réflexive c'est l'activité, en individuelle ou en groupe, de faire un retour structuré sur son expérience, de prendre conscience des barrières et de la contradiction entre l'idéal de soin et la réalité de pratique et d'apprendre de celle-ci dans le but d'atteindre une pratique idéale.

Le processus de réflexion chez les infirmières

La PR en soins infirmiers est déclenchée par les émotions se déroulant avant, pendant et après l'action, qui tient compte des valeurs, des croyances, des attitudes et de la conscience de soi de l'infirmière (Gustafsson et al., 2007). Selon Johns (2006), les sentiments sont importants dans la réflexion critique. C'est la réflexion sur ces sentiments qui mène vers une vision personnelle des soins et donne du pouvoir à l'infirmière pour mener des actions en vue d'améliorer sa pratique (Johns, 2006). Pour développer la réflexion critique, les infirmières sont encouragées à partager leurs sentiments qui émergent de leurs expériences cliniques. Ce processus leur permet ainsi de développer une vision de la pratique pour ainsi poser des actions afin de résoudre les contradictions entre leur idéal de soins et la réalité de pratique (Johns, 2006). Bien

que la PR soit un processus dynamique mouvant entre la réflexion interne et externe, il reste qu'elle débute par la réflexion individuelle pour ensuite être extériorisée et partagée (Gustafsson et al., 2007).

Les effets de la PR en milieu clinique

En milieu clinique, la PR a démontré un effet positif sur la pratique clinique (Dubé & Ducharme, 2014, 2015), sur la recherche de solutions (Dawber, 2013a, 2013b; Goudreau et al., 2015; McVey & Jones, 2012), sur le partage d'expériences et l'acquisition de nouveau savoir et des habiletés (Dubé & Ducharme, 2014) et dans un contexte de soins de fin de vie, la PR a permis de créer un environnement de soutien et de partage d'expériences (Bailey & Graham, 2007) et de comprendre les paradoxes de la réalité du travail afin de créer par la suite de nouvelles stratégies pour améliorer la pratique, la qualité de vie des patients et la satisfaction aux soins des infirmières (Graham et al., 2005).

L'intervention (10 minutes)

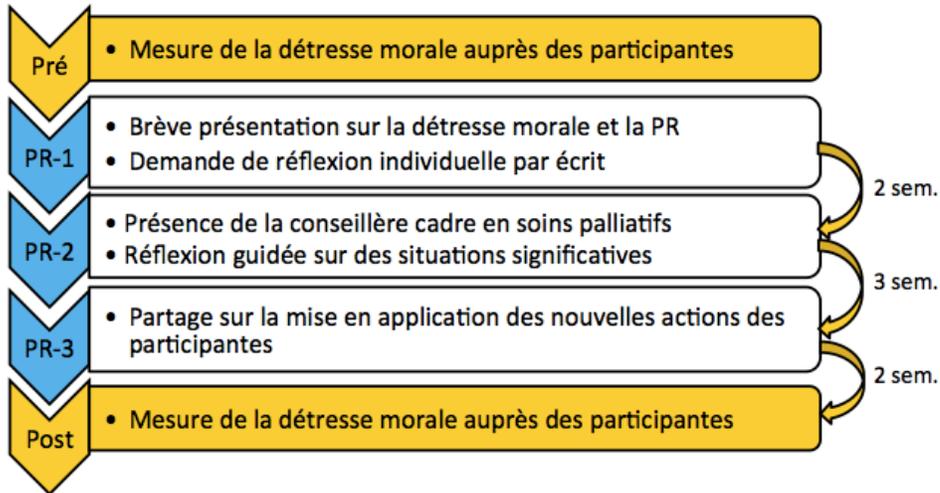
But de l'intervention

Faire un retour sur une situation de soins de fin de vie dans laquelle vous n'avez pas pu intervenir comme souhaité, y réfléchir et mener des actions par la suite afin de s'approcher de votre idéal de soin.

Plus précisément, les objectifs visés par l'intervention de pratique réflexive sont:

- Réaliser une démarche réflexive sur des situations de fin de vie complexes rencontrées.
- Prendre conscience et identifier au moins une contradiction entre l'idéal de soin et la réalité de pratique.
- Proposer des actions afin de s'approcher de son idéal de soins et d'améliorer sa pratique quant aux soins de fin de vie
- Expérimenter une diminution de la détresse morale

Déroulement du projet de recherche



La détresse morale sera mesurée à l'aide du questionnaire *Moral Distress Scale-Revised (MDS-R)* avant le début des rencontres et deux semaines après la dernière rencontre de PR auprès des participantes.

Le modèle de pratique réflexive de Johns (15 minutes)

Christopher Johns est un professeur anglais en sciences infirmières, qui a exploré le phénomène de la réflexion de façon à l'intégrer dans la pratique quotidienne des praticiens (Johns, 1995b, 2006). Selon lui, la pratique réflexive permet la quête continue de soi et de sa pratique idéale. Par la pratique réflexive, la vision du soin idéale est constamment explorée et de nouveaux apprentissages émergent (Johns, 2006). Les barrières à la réalisation de tels soins idéaux sont confrontées et des actions sont prises (Johns, 2006). Pour Johns (2004), dans la réflexion, il y a un dialogue continu avec soi et les différentes sources de savoirs.

Afin de guider et faciliter la réflexion, Johns (2006) a développé le *modèle de réflexion structurée* qui a fait l'objet de plusieurs modifications jusqu'à atteindre la version finale en 2006. Dans son modèle, Johns (1995a; 2006) invite l'infirmière à analyser une situation clinique vécue à travers 20 questions. Ce processus permet à l'infirmière de résoudre la contradiction entre la pratique et l'idéal de soins et permet ce dialogue entre soi, la narration de l'expérience et les différents savoirs infirmiers pour en tirer des apprentissages servant à documenter la pratique et à se rapprocher de son idéal de soins. Ce modèle sera ainsi utilisé pour guider votre réflexion.

Afin d'alléger et de faciliter la réflexion, seulement quelques questions (Tableau 2) de ce modèle ont été retenues et adaptées à un contexte de soins de fin de vie.

Le modèle de réflexion structurée de Johns (2006) adapté au contexte de soins de fin de vie.

Piste de réflexion

- Décrire brièvement une situation clinique significative récente vécue de soins de fin de vie :
- Quels aspects de cette expérience semblent significatifs pour que j'y porte attention ?
- Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi ?
- Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi selon vous?
- Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint?
- Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même?
- Est-ce que j'ai agi en accord avec les meilleures pratiques et dans le meilleur intérêt du patient ? Précisez.
- Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent la façon dont j'ai répondu à la situation ?
- Si la situation se reproduisait, comment aurais-je pu agir différemment pour atteindre une pratique idéale de soins de fin de vie ?

Journal de réflexion

- *Tenant compte que le processus de réflexion chez les infirmières débute de façon individuelle (Gustafsson et al., 2007), je vous demanderais de débiter une réflexion individuelle par écrit dans un journal réflexif à partir d'une situation clinique significative récente en soins de fin de vie dans laquelle vous avez senti que vous n'aviez pas pu intervenir comme souhaité (Appendice E et F). Vous devez réaliser ce journal réflexif avant la prochaine rencontre. Nous allons discuter de ces situations en groupe lors de la prochaine rencontre.*
- *Maintenant, je vais vous présenter les questions du modèle de Johns (2006) et nous allons faire brièvement une mise en situation pour vous illustrer son application (10 minutes).*

**Une copie de l'exemple du journal réflexif suivant sera remise aux participantes.

Exemple d'un journal réflexif

1. Décrire brièvement une situation clinique significative récente vécue de soins de fin de vie :

Lors d'un quart de soir, j'avais une patiente de 86 ans ayant un diagnostic de cancer du pancréas avec métastases qui était activement en fin de vie. Voici mon évaluation du début de mon quart de travail : elle avait les yeux fermés, un teint pâle et ne réagissait qu'à la douleur. Sa pression était basse, son pouls accéléré, sa respiration irrégulière avec utilisation des muscles accessoires. Des crépitations bilatéraux étaient audibles à l'auscultation avec un début de râles. Sa saturation en oxygène était à 86% à l'air ambiant nécessitant de l'oxygénation à 2 L via lunettes nasales. Son abdomen était ferme et distendu dû à l'ascite abdominale et elle présentait de l'œdème aux extrémités. Elle recevait une infusion de NS à 80 ml/h via une intraveineuse périphérique qui venait d'être infiltrée. La patiente urinait très peu et elle a eu des traces de diarrhée dans sa culotte d'incontinence à la tournée du matin. La patiente avait le C-difficile.

Le fils et la fille de la patiente étaient au chevet et ils étaient au courant que leur mère était en fin de vie. La patiente était au niveau d'intervention 3, qui avait été discuté avec la famille auparavant. Lors de ma visite, la famille me questionne sur le confort de leur mère. J'ai ainsi donné les explications suivantes : « Selon mon évaluation, votre mère me paraît inconfortable en ce moment en raison de sa détresse respiratoire nécessitant de l'oxygénation, de son ascite abdominale et de son œdème aux extrémités qui sont, selon moi, le résultat de l'hydratation en fin de vie. Les râles sont dus au bruit des sécrétions dans la gorge que la patiente est incapable d'évacuer compte tenu de son état de conscience. Tous ces symptômes peuvent être accentués si l'hydratation est continuée. Compte tenu de l'état actuel de votre mère et du besoin de réinsérer une nouvelle intraveineuse, je crois que c'est le moment idéal de réévaluer l'hydratation auprès du médecin. Qu'est-ce que vous en dites ? »

La famille m'écoutait avec intérêt et elle me confiait qu'elle voulait continuer l'hydratation, car la patiente ne mangeait plus depuis une semaine, et il ne voulait pas que leur mère meure de soif. J'ai expliqué à la famille que la soif peut être soulagée par des soins de bouche et qu'en ce moment, l'hydratation intraveineuse engendre plus d'inconfort que d'avantage pour leur mère. La famille comprenait mes explications et elle voulait en discuter avec le médecin. J'ai donc appelé le médecin (qui n'était pas physiquement présent à l'hôpital), je lui ai brièvement présenté l'état actuel de la patiente. Ce dernier était étonné, car il disait que la patiente était éveillée et stable lorsqu'il était passé la voir en début d'après-midi. Je lui ai ensuite passé le téléphone pour qu'il puisse parler avec la famille. À la fin de la discussion, j'ai repris le téléphone et le médecin m'a demandé de continuer l'hydratation, en la diminuant à 50 ml/h et donc de lui réinsérer une intraveineuse pour cette fin. Le médecin voulait réévaluer l'hydratation le lendemain, lorsqu'il sera sur place.

J'étais étonnée de la prescription. Je lui ai expliqué que selon des études, il est déconseillé

de donner de l'hydratation en fin de vie, surtout lorsque celle-ci engendre de l'inconfort. Il m'a répondu que ces écrits sont controversés et que ce ne sont pas tous les médecins qui sont d'accord avec cette pratique dans tous les cas de fin de vie et donc qu'il voulait continuer l'hydratation à un débit réduit. J'ai dû suivre ses prescriptions alors qu'au fond de moi-même, cela n'était pas en concordance avec mes valeurs qui préconisent le confort en fin de vie. J'ai su à mon retour deux jours plus tard que la patiente était décédée le lendemain tard en soirée et que ce médecin avait arrêté l'hydratation quelques heures avant son décès.

2. Quels aspects de cette expérience semblent assez significatifs pour que j'y porte attention?

Le fait de continuer l'hydratation causant de l'inconfort à la patiente qui était activement en train de mourir m'a beaucoup troublé. De plus, j'avais l'impression d'infliger de la douleur inutilement à la patiente lorsque je devais insérer une nouvelle intraveineuse pour continuer l'infusion. Enfin, le fait que le médecin me contredise alors que je connaissais la bonne action à entreprendre m'a frustré et j'avais l'impression que cela m'a fait paraître incompétente devant la famille.

3. Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi ?

Lorsque je faisais part à la famille de mon évaluation et de la raison justifiant le besoin d'arrêter l'hydratation, je me suis sentie comprise par celle-ci, car elle m'écoutait attentivement. Je ressentais toutefois en eux la crainte de prendre une mauvaise décision en ce qui a trait à leur mère. Lorsque j'ai discuté avec le médecin au téléphone pour lui présenter mon évaluation de la situation, j'ai été surprise de son étonnement, car ce n'était pas un cas clinique qui sort de l'ordinaire en fin de vie. Lorsque le médecin m'a transmis sa prescription, j'étais frustré et en colère, car je savais très bien que la patiente était en souffrance non seulement à cause de l'hydratation, mais aussi à cause de la douleur qui lui était infligée en lui insérant une nouvelle intraveineuse. J'étais déchirée entre suivre la prescription du médecin et être en concordance avec mes valeurs. J'étais frustrée de devoir suivre les indications du médecin alors que je n'étais pas d'accord avec celles-ci.

4. Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi selon vous?

Les membres de la famille paraissaient inconfortables à prendre des décisions pour leur mère. Ils avaient des questionnements, car ils ne savaient pas quelle était la bonne action à entreprendre, mais ils semblaient être réconfortés par l'hydratation et les conseils du médecin.

Le médecin était étonné de connaître la détérioration rapide de la patiente, car il a vu la patiente plus tôt dans la journée et elle était éveillée et stable. Il ne faisait peut-être pas confiance à mon évaluation et préférait réévaluer l'hydratation lorsqu'il serait sur place.

5. Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint?

Lorsque j'ai communiqué mon évaluation clinique et mes explications concernant l'hydratation en fin de vie à la famille, j'essayais de les informer sur l'état actuel de la patiente et du soin adéquat à ce moment. La famille m'a écouté avec intérêt, en exprimant son opinion concernant l'hydratation.

Lorsque j'ai appelé le médecin, je voulais le tenir au courant de l'état actuel de la patiente et réévaluer l'hydratation intraveineuse. L'hydratation a été réévaluée par une diminution du débit d'infusion, mais elle n'a pas été totalement arrêtée.

Lorsque j'ai fait part au médecin que certaines études n'encourageaient pas l'hydratation en fin de vie, je voulais qu'il reconsidère sa prescription ou qu'il me donne une raison convaincante qui justifiait la poursuite de l'hydratation. Aucun de ces objectifs n'a été atteint.

6. Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même?

Mes actions qui avaient pour but d'offrir une fin de vie confortable à la patiente n'ont pas été totalement atteintes. Cela dit, le débit de l'infusion de NS avait été réduit, ce qui pouvait diminuer l'accumulation de fluide dans son corps et donc son inconfort.

Mon intervention auprès de la famille a amené de la confusion, car elle se retrouvait devant deux options de soins totalement divergentes, soit la mienne et celle du médecin. Éventuellement, celle du médecin a primé.

Auprès du médecin, mes actions l'ont fait réfléchir sur le besoin de réévaluer l'hydratation à ce moment de vie de la patiente.

Sur moi-même, mes actions m'ont permis de me rapprocher de mon idéal de soin de fin de vie, même si je n'ai pas atteint totalement mon objectif. Toutefois, le fait que le médecin a diminué le débit m'a partiellement réconforté.

7. Est-ce que j'ai agi en accord avec les meilleures pratiques et dans le meilleur intérêt du patient ? Précisez.

Oui en partie. J'ai du moins essayé d'agir dans le meilleur intérêt de la patiente, mais en fin de compte j'ai dû suivre la prescription du médecin, soit d'insérer l'intraveineuse et débiter une infusion de NS à 50 ml/h.

L'hydratation était dans cette situation un inconfort qui se traduisait par la présence d'œdème en périphérie, du liquide dans les poumons (crépitations) et de l'ascite abdominale. La poursuite d'une telle intervention ne ferait qu'aggraver son œdème, son ascite et sa détresse respiratoire. De plus, l'inconfort de l'insertion d'une intraveineuse est non négligeable. La meilleure pratique dans ce cas-là était de cesser l'hydratation.

En effet, la meilleure pratique selon les écrits :

« Une hydratation peut être bénéfique dans certaines situations (p. ex., délirium, obstruction intestinale). (...) Si l'hydratation peut parfois allonger la vie de quelque peu, elle n'inverse pas le processus de mort. L'hydratation devra être arrêtée lorsque ses effets secondaires entraîneront plus d'inconfort pour le patient que d'avantages, par exemple de l'œdème ou des sécrétions respiratoires. » (Sadler & Wright, 2013, p. 30).

« Le pronostic du patient joue certainement un rôle prépondérant; en effet, si l'espérance de vie se compte en jours, la mise en place d'une hydratation artificielle n'influence pas la survie de manière significative et peut potentiellement altérer le confort du patient (...). Considérons maintenant les effets indésirables d'une hydratation parentérale. Hormis le fait d'effectuer un geste intrusif et de diminuer la mobilité du patient, le fait d'administrer une hydratation, surtout si elle est supérieure à 1000 à 1500 mL/j, augmente le risque d'apparition ou d'aggravation des œdèmes, de l'ascite et des épanchements pleuraux » (Weber, Ducloux, Déramé, & Pautex, 2013, p. 42).

8. Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent la façon dont j'ai répondu à la situation ?

Professionnels : Pouvoir médical, responsabilité sans autorité

Ces facteurs ont fait en sorte que j'ai dû suivre la prescription du médecin, même si je n'étais pas totalement en accord. J'étais responsable d'offrir le meilleur en termes de confort pour la patiente dans la limite de mon champ de pratique.

Organisationnels: Unités de soins curatifs

L'organisation de cette unité de soins curatifs est orientée vers cette vision de « la vie à tout prix jusqu'à la fin ». Il y a ainsi peu de reconnaissance et de soutien en lien avec les soins de fin de vie sur cette unité. Cette contrainte a fait en sorte que j'ai dû agir selon la prescription du médecin.

Culturels : Philosophie de soins du médecin et de l'infirmière

N'ayant pas la même philosophie du soin, soit moi le « care » et le médecin le « cure », on n'était pas sur la même longueur d'onde. Selon moi, qui étais présente au chevet de la patiente, mon évaluation m'a fait constater que la patiente n'était pas confortable. Elle devait recevoir des soins de confort à ce moment-là de sa vie. Le médecin refusait d'arrêter l'hydratation, peut-être par peur de donner l'impression d'abandonner la patiente. Selon moi, l'hydratation dans ce cas-là était un moyen de maintenir la patiente en vie à tout prix.

Personnels : Empathie

Mes actions de vouloir offrir de meilleurs soins de fin de vie à ma patiente étaient en accord avec mes valeurs.

9. Si la situation se reproduisait, comment aurais-je pu agir différemment pour atteindre une pratique idéale de soins de fin de vie ?

J'aurais demandé du soutien de l'infirmière coordonnatrice de soir. J'aurais laissé un message vocal à la conseillère cadre en soins palliatifs pour qu'elle puisse offrir son soutien à l'infirmière de jour qui suivra le patient. J'aurais aussi demandé à l'infirmière en charge de l'unité de passer le message à l'équipe de jour d'impliquer l'infirmière-chef, l'infirmière clinicienne spécialisée de l'unité ou l'équipe des soins palliatifs dans cette situation.

J'aurais de plus rediscuté du cas de la patiente avec le médecin traitant, question de comprendre son raisonnement et voir qu'est-ce qui aurait pu être fait autrement dans une situation similaire dans le future.

Pour un maximum de confort dans la limite de mon champ de pratique, j'aurais installé un papillon sous-cutané pour lui injecter de la morphine régulièrement selon sa prescription et son niveau de douleur, j'aurais demandé au médecin de prescrire de la scopolamine pour soulager son début de râles, s'assurer d'une bonne oxyg

énération et j'aurais assuré un soin de bouche régulier (et aussi enseigner à la famille comment le performer) ainsi qu'un repositionnement régulier selon son niveau de confort.

Période de questions et salutations (5 minutes).

Post-rencontre: Documentation dans le formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive (Appendice I) (5 minutes).

Deuxième rencontre (120 minutes)

➤ *Bonjour à tous. Aujourd'hui nous allons faire un retour sur vos situations choisies de soins de fin de vie. Je vous présente ... , conseillère cadre en soins palliatifs à cet hôpital. Elle va être présente tout au long de cette deuxième rencontre pour vous apporter un soutien clinique en lien avec les situations que nous allons discuter en groupe aujourd'hui (2 minutes).*

Prise des présences et consignation dans le formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive (Appendice I) (2 minutes)

➤ *Pour ce faire, à tour de rôle, vous allez présenter votre situation et votre réflexion que vous avez faite selon les questions du modèle structuré de Johns (2006) et nous allons continuer la réflexion en groupe. La rencontre est participative, sentez-vous à l'aise d'intervenir à n'importe quel moment, de poser des questions ou de suggérer des interventions. Faites comme si vous discutez entre collègues sur votre unité de soins (2 minutes).*

Présentation des situations par les participantes, réflexion guidée par le modèle de Johns (2016) et discussion (10-15 minutes / infirmière)

Souligner et renforcer les bonnes interventions...

Le modèle de réflexion structurée de Johns (2006) adapté.

Piste de réflexion

- Décrire brièvement une situation clinique significative vécue auprès d'une personne en fin de vie:
- Quels aspects de cette expérience semblent significatifs pour que j'y porte attention?
- Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi?
- Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi selon vous?
- Est-ce que j'ai agi en accord avec les meilleures pratiques et dans le meilleur intérêt du patient? Précisez.
- Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint ?
- Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même ?

- Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent la façon dont j'ai répondu à la situation?
- Si la situation se reproduisait, comment aurais-je pu agir différemment pour atteindre une pratique idéale de soins palliatifs de fin de vie?

Demande de réflexion individuelle sur l'identification de nouvelles façons d'intervenir à consigner dans le journal réflexif (1 minute)

Périodes de questions et salutations (5 minutes)

Post-rencontre : Documentation dans le formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive (Appendice I) (5 minutes).

Troisième rencontre (75 minutes)

- *Bonjour à tous. Aujourd'hui nous allons faire un retour sur votre pratique afin de constater des changements ou des apprentissages en lien avec les soins de fin de vie suite à l'activité de pratique réflexive. À la fin de cette rencontre, vous allez remplir un questionnaire d'appréciation de l'intervention (Appendice G et H) (5 minutes).*

Prise des présences et consignation dans le formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive (Appendice I) (2 minutes).

- *À tour de rôle, dites-moi si vous sentez que vous vous êtes rapprochées de votre idéal de pratique suite aux rencontres de pratique réflexive et racontez-moi un changement ou un apprentissage que vous avez fait dans votre pratique en lien avec les soins de fin de vie (40 minutes).*
- *Maintenant, j'aimerais savoir si à travers cette activité, vous avez pris conscience des contradictions entre votre idéal de soin de fin de vie et la réalité de pratique? Si oui, nommez-moi au moins une contradiction.*
- *Afin de connaître votre impression sur ces rencontres de PR, je vous invite à remplir le questionnaire d'appréciation de l'intervention (10-15 minutes).*
- *Maintenant, pour mesurer la détresse morale dans deux semaines, je vais vous remettre une enveloppe contenant l'instrument de mesure de la détresse morale (MDS-R) que vous devez compléter à la date indiquée et le remettre à votre infirmière-chef. Veuillez syp sceller l'enveloppe avant de la remettre! (2 minutes)*

Période de questions, remerciement et salutations (5 minutes)

Post-rencontre: Documentation dans le formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive (Appendice I) (5 minutes).

Appendice E : Journal réflexif de l'infirmière

2. Quels aspects de cette expérience semblent significatifs pour que j’y porte attention ?

3. Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi ?

4. Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi, selon moi?

5. Est-ce que j'ai agi en accord avec les meilleures pratiques et dans le meilleur intérêt du patient ? Je précise.

6. Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint ?

7. Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même ?

8. Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent la façon dont j'ai répondu à la situation ?

9. Si la situation se reproduisait, est-ce que j'agirais différemment pour atteindre une pratique idéale? Je remplis cette section une première fois après la première rencontre. Par la suite, je complète ma réponse après la réflexion guidée de la deuxième rencontre. Finalement, j'identifie les nouvelles façons d'intervenir que je mettrai en application.

Afin de poursuivre votre réflexion, référez-vous au modèle complet de réflexion structurée de Johns (2006). Traduction libre de Dubé (2012) et adaptation:

Piste de réflexion

- Décrire une expérience qui semble significative vécue auprès d'une personne en fin de vie
- Quels aspects de cette expérience semblent significatifs pour que j'y porte attention ?
- Quelles étaient les émotions des personnes impliquées et pourquoi se sont-elles senties ainsi ?
- Comment me suis-je sentie et pourquoi me suis-je sentie ainsi ?
- Qu'est-ce que j'essayais d'atteindre et est-ce que je l'ai atteint ? Quelles étaient les conséquences de mes actions sur le patient, les personnes impliquées et moi-même ?
- Quels facteurs (personnels, organisationnels, professionnels, culturels) influencent :
 - la façon dont je me suis sentie ?
 - la manière dont j'ai pensé ?
 - la façon dont j'ai répondu à la situation ?
- Quelles connaissances m'ont aidée ou auraient pu m'aider ? Jusqu'à quel point ai-je agi de la meilleure façon et en accord avec mes valeurs ?
- Comment cette situation peut-elle être reliée à d'autres expériences ?
- Si la situation se reproduisait, comment pourrais-je agir différemment ?
- Quelles seraient les conséquences d'agir de façon différente pour le patient, pour les autres personnes impliquées, pour moi-même ?
- Quels facteurs m'empêchent d'agir différemment ?
- Maintenant, comment est-ce que je me sens par rapport à cette expérience ?
- Est-ce que je me sens mieux outillée pour faire face à des expériences comparables ?
- Est-ce que je me sens mieux outillée pour aider les autres à faire face à des expériences comparables ?
- Est-ce que je me suis rapprochée de mon idéal de pratique ? Qu'est-ce que j'ai appris à travers cette réflexion ?

Appendice F : Nurse's reflective journal

2. What aspects of this experience seem significant enough for me to pay attention?

3. How did I feel during this experience and why did I feel this way?

4. According to you, what were the emotions of the people involved and why did they feel like that according to you?

5. Did I act in concordance with the best practices and in the patient's best interest? I specify.

6. What was I trying to achieve and did I respond effectively?

7. What were the consequences of my actions on the patients, others and myself?

8. What factors (personal, organizational, professional, cultural) can influence the way I responded to the situation?

9. If I had to encounter a similar situation today, what could I do differently to achieve an ideal of care? I complete this section for the first time after the first session. Subsequently, I complete my answer after the guided reflection of the second session. Finally, I identify the new ways of intervention that I will implement.

To continue your reflexion, refer to the structured adapted reflection model of Johns (2006).

Reflective cue

- Focus on a description of end-of-life care experience that seems significant to you
- What particular issues seems significant to pay attention to?
- How were others feeling and why did they feel that way?
- How was I feeling and why did I feel that way?
- What was I trying to achieve and did I respond effectively? What were the consequences of my actions on the patients, others and myself?
- What factors influence the way I was/am feeling, thinking and responding to this situation? (personal, organisational, professional, cultural)
- What knowledge did or might have informed me? To what extend did I act for the best and in tune with my values?
- How does this situation connect with previous experiences?
- Given the situation again, how might I respond differently?
- What would be the consequences of responding in new way for the patient, others and myself?
- What factors might constrain me from responding in new way?
- How do I NOW feel about this experience?
- Am I able to support myself and others better as a consequence?
- What insights have I gained?
- Am I more able to realize desirable practice? What have I learnt through reflecting?

Appendice G : Questionnaire d'appréciation de l'activité de pratique réflexive

Questionnaire d'appréciation de l'activité de pratique réflexive

Code: _____

Date : _____

Titre de l'étude: Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières d'unités de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : une étude pilote

Ce questionnaire a pour but de connaître vos impressions concernant les rencontres de pratique réflexive.

Votre opinion est importante pour l'évaluation de ce projet de recherche. Il n'y a pas de bonne, ni de mauvaise réponse à ce questionnaire. Veuillez répondre aux questions dans l'espace prévu à cet effet.

1. Qu'est-ce qui vous a amené à participer à cette activité ?

2. Qu'est-ce qui a fait que vous avez continué à participer à l'activité de pratique réflexive ?

3. Qu'est-ce que la participation à une telle activité a changé dans votre pratique quotidienne?
Donnez un exemple.

4. Qu'est-ce que vous avez le plus apprécié de l'activité ?

5. Qu'est-ce que vous avez le moins apprécié de l'activité ?

6. Est-ce que le nombre, la durée et la fréquence des rencontres de pratique réflexive ont été satisfaisants ? Commentez.

7. Est-ce que le nombre d’infirmières présentes aux rencontres de PR a été propice à la confidentialité et à la participation ? Commentez.

8. De quelle façon l’activité de pratique réflexive a répondu à vos attentes ?

9. Croyez-vous qu'il serait pertinent de poursuivre des ateliers de pratique réflexive ? Pourquoi ?

10. Que proposeriez-vous pour l'amélioration des rencontres de pratique réflexive ?

11. Commentaires ou suggestions :

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire!

Appendice H: Survey regarding the reflective practice activity

Survey regarding the reflective practice activity

Code: _____

Date : _____

Study title: Preliminary Effects of reflective practice activity on moral distress of nurses working on acute care units providing end-of-life care: a pilot study

The purpose of this survey is to collect your impressions on reflective practice sessions.

Your opinion is important to assess this research project. There is no right or wrong answer to this survey. Please answer the questions in the provided space.

1. What brought you to participate in this activity?

2. What made you continue to participate in the reflective practice activity?

3. What has changed in your daily practice after attending this activity? Please give an example.

4. What did you enjoy the most about this activity?

5. What did you enjoy the least about this activity?

6. Have the quantity, duration and frequency of the reflective practice sessions been satisfactory? Comment.

7. Did the number of nurses present during the reflective practice sessions promote confidentiality and participation? Comment.

8. Did the reflective practice activity meet your expectations?

9. Do you think it would be appropriate to pursue reflective practice workshops? Why?

10. What would you suggest to improve reflective practice sessions?

11. Comments or suggestions:

Thank you very much for answering this survey!

Appendice I : Formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive

Formulaire de fidélité des rencontres de pratique réflexive

Groupe :

Rencontre #1 : Date/heure :

Nbre inf. présentes :

- Prise de contact
- Plan de la rencontre
- Présentation du projet
- Explication de la détresse morale et de la PR
- Présentation du modèle de réflexion
- Demande de réaliser une réflexion individuelle avant la prochaine rencontre de PR
- Réponses aux questions

Rencontre #2 : Date/heure :

Nbre inf. présentes :

- Prise de contact et présentation de la conseillère cadre en soins palliatifs
- Plan de la rencontre
- Présentation, réflexion guidée sur des situations significatives des participants et discussion sur les meilleures pratiques en fin de vie
- Demande de réflexion individuelle sur l'identification de nouvelles façons d'intervenir
- Réponses aux questions

Rencontre # 3 : Date/heure :

Nbre inf. présentes :

- Prise de contact
- Plan de la rencontre
- Partage sur la mise en application des nouvelles façons d'intervenir
- Retour sur les apprentissages faits à travers la réflexion
- Réponses aux questions
- Compléter le formulaire d'appréciation

Appendice J: Traduction du Moral Distress Scale–Revised (MDS-R)

L'échelle de la détresse morale – Adaptée
Questionnaire de l'infirmière (clientèle adulte)
(Traduit par Meziane, Ramirez-Garcia, Bourbonnais, De Simone et Chibane, 2016)

Code: _____

Date : _____

La détresse morale se manifeste lorsque les professionnels ne peuvent pas entreprendre une action qu'ils croient éthiquement appropriée à cause de contraintes internes ou externes. Les situations suivantes surviennent dans la pratique clinique. Si vous avez fait l'expérience de ces situations dans un contexte des soins de fin de vie, il est possible que celles-ci aient été moralement éprouvantes ou pas. Veuillez indiquer à quelle fréquence vous vivez chacun des items décrits ci-dessous et le niveau de perturbation que l'expérience vous occasionne. Si vous n'avez jamais fait l'expérience de la situation décrite, indiquez "0" (jamais) pour la fréquence. Même si vous n'avez jamais fait l'expérience de cette situation, veuillez indiquer le niveau de perturbation qu'elle vous occasionnerait si elle survenait dans votre pratique dans un contexte des soins de fin de vie. Notez que vous devez répondre à chaque item en cochant les colonnes appropriées pour deux dimensions : la *fréquence* et le *niveau de perturbation*.

Dans un contexte de soins de fin de vie...	Fréquence					Niveau de perturbation				
	Jamais		Souvent			Nul		Intense		
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Prodiguer des soins sous-optimaux à cause de pressions des gestionnaires pour réduire les coûts.										
2. Être témoin d'une situation où le professionnel de la santé donne de faux espoirs à un patient ou à une famille.										
3. Acquiescer aux volontés de la famille de maintenir un patient en vie artificiellement même si je crois que ce n'est pas dans le meilleur intérêt du patient.										
4. Initier des actions considérables pour sauver la vie, alors que je crois que cela ne fait que retarder la mort.										
5. Acquiescer à la demande de la famille de ne pas discuter de la mort avec le patient mourant qui se pose des questions sur le fait de mourir.										
6. Exécuter une prescription médicale pour des examens et traitements que je considère futiles.										

Dans un contexte de soins de fin de vie...	Fréquence					Niveau de perturbation				
	Jamais		Souvent			Nul		Intense		
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
7. Continuer à participer aux soins d'un patient pour lequel n'y a plus d'espoir et qui est gardé en vie sous ventilation mécanique, lorsque personne ne veut prendre la décision de retirer ce soutien.										
8. Éviter d'entreprendre une action quand j'apprends qu'un collègue médecin ou infirmière a fait une erreur médicale et qu'il ne la déclare pas.										
9. Assister un médecin qui, à mon avis, prodigue des soins de façon incompétente.										
10. Être obligé de prendre soin d'un patient pour lequel je ne me sens pas qualifié.										
11. Être témoin d'une situation où des étudiants en médecine effectuent des procédures douloureuses à des patients uniquement pour augmenter leurs habiletés.										
12. Offrir des soins qui ne soulagent pas la souffrance du patient parce que le médecin a peur que l'augmentation du dosage des analgésiques causera la mort.										
13. Suivre les directives du médecin de ne pas discuter du pronostic du patient avec le patient ou sa famille.										
14. Augmenter la dose des sédatifs/opiacés d'un patient inconscient qui pourrait, je crois, hâter la mort du patient.										
15. Ne pas intervenir à propos d'un problème éthique, car le membre du personnel impliqué ou quelqu'un en position d'autorité me demande de ne rien faire.										
16. Respecter les volontés de la famille concernant les soins du patient même lorsque je ne suis pas d'accord avec celles-ci, parce que j'ai peur de poursuites judiciaires.										

Dans un contexte de soins de fin de vie...	Fréquence					Niveau de perturbation				
	Jamais		Souvent			Nul		Intense		
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
17. Travailler avec des infirmières ou d'autres professionnels de la santé qui ne sont pas suffisamment compétents considérant les soins requis par le patient.										
18. Être témoin de soins aux patients de moindre qualité à cause d'une mauvaise communication au sein de l'équipe.										
19. Ignorer des situations dans lesquelles les patients n'ont pas reçu l'information appropriée pour assurer un consentement éclairé.										
20. Constater des soins au patient déficients à cause d'un manque de continuité des soins.										
21. Travailler avec un nombre d'infirmières ou d'autre personnel soignant que je considère non sécuritaire.										
S'il y a d'autres situations dans lesquelles vous avez ressenti de la détresse morale, veuillez les écrire ici et cochez les colonnes appropriées (fréquence et le niveau de perturbation) :										

Avez-vous déjà quitté ou envisagé quitter un poste clinique à cause de votre détresse morale causée par la façon dont les soins aux patients étaient offerts dans votre établissement ?

- Non, je n'ai jamais considéré quitter ou quitté un poste
- Oui, j'ai envisagé quitter un poste, mais je ne l'ai pas fait
- Oui, j'ai quitté un poste

Considérez-vous quitter votre poste présentement ? Oui Non

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire !

Appendix K: Moral Distress Scale–Revised (MDS-R)

**Moral Distress Scale–Revised (MDS-R)
Nurse Questionnaire (ADULT)**

Code: _____

Date : _____

Moral distress occurs when professionals cannot carry out what they believe to be ethically appropriate actions because of internal or external constraints. The following situations occur in clinical practice. If you have experienced these situations in end of life care situations they may or may not have been morally distressing to you. Please indicate how frequently you experience each item described and how disturbing the experience is for you. If you have never experienced a particular situation, select “0” (never) for frequency. Even if you have not experienced a situation, please indicate how disturbed you would be if it occurred in your practice in end of life care situations. Note that you will respond to each item by checking the appropriate column for two dimensions: *Frequency* and *Level of Disturbance*.

In end of life care situations...	Frequency					Level of Disturbance				
	Never		Very frequently			None		Great extent		
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
1. Provide less than optimal care due to pressures from administrators or insurers to reduce costs.										
2. Witness healthcare providers giving “false hope” to a patient or family.										
3. Follow the family’s wishes to continue life support even though I believe it is not in the best interest of the patient.										
4. Initiate extensive life-saving actions when I think they only prolong death.										
5. Follow the family’s request not to discuss death with a dying patient who asks about dying.										
6. Carry out the physician’s orders for what I consider to be unnecessary tests and treatments.										
7. Continue to participate in care for a hopelessly ill person who is being sustained on a ventilator, when no one will make a decision to withdraw support.										

In end of life care situations...	Frequency					Level of Disturbance				
	Never		Very frequently			None		Great extent		
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
8. Avoid taking action when I learn that a physician or nurse colleague has made a medical error and does not report it.										
9. Assist a physician who, in my opinion, is providing incompetent care.										
10. Be required to care for patients I don't feel qualified to care for.										
11. Witness medical students perform painful procedures on patients solely to increase their skill.										
12. Provide care that does not relieve the patient's suffering because the physician fears that increasing the dose of pain medication will cause death.										
13. Follow the physician's request not to discuss the patient's prognosis with the patient or family.										
14. Increase the dose of sedatives/opiates for an unconscious patient that I believe could hasten the patient's death.										
15. Take no action about an observed ethical issue because the involved staff member or someone in a position of authority requested that I do nothing.										
16. Follow the family's wishes for the patient's care when I do not agree with them, but do so because of fears of a lawsuit.										
17. Work with nurses or other healthcare providers who are not as competent as the patient care requires.										
18. Witness diminished patient care quality due to poor team communication.										
In end of life care situations...	Frequency					Level of Disturbance				

	Never					Very frequently					None					Great extent				
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4
19. Ignore situations in which patients have not been given adequate information to insure informed consent.																				
20. Watch patient care suffer because of a lack of provider continuity.																				
21. Work with levels of nurse or other care provider staffing that I consider unsafe.																				
If there are other situations in which you have felt moral distress, please write them and score them here:																				

Have you ever left or considered quitting a clinical position because of your moral distress with the way patient care was handled at your institution?

- No, I've never considered quitting or left a position
- Yes, I considered quitting but did not leave
- Yes, I left a position

Are you considering leaving your position now? Yes No

Thank you for taking the time to answer our survey!

Appendice L : Questionnaire des données sociodémographiques

Questionnaire de données sociodémographiques

Code: _____

Date : _____

Titre de l'étude : Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières d'unités de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : une étude pilote.

Ces données permettront de tracer un profil des participants de cette étude. Merci de bien vouloir y répondre.

Âge : _____

Sexe : F M

Dernier diplôme obtenu :

- DEC
- Certificat premier cycle
- Baccalauréat
- Microprogramme deuxième cycle/DESS
- Maîtrise
- Doctorat

Nombre d'années d'expérience travaillées en soins infirmiers : _____

Titre d'emploi actuel _____

Position actuelle :

- Temps plein
- Temps partiel
- Sur appel

Nombre d'heures travaillées par semaine : _____

Quart de travail:

Jour

Soir

Nuit

Rotation

Avez-vous suivi par le passé une formation continue traitant des soins palliatifs ou des soins de fin de vie à l'hôpital ou dans un établissement d'enseignement ?

Oui, spécifiez _____

No

Avez-vous participé par le passé à des rencontres de pratique réflexive³?

Oui, spécifiez _____

Non

Merci infiniment pour votre participation !

³ **La pratique réflexive** : L'activité, de façon individuelle ou en groupe, de faire un retour structuré sur son expérience, de prendre conscience des barrières et de la contradiction entre l'idéal de soin et la réalité de pratique et d'apprendre de celle-ci dans le but d'atteindre une pratique idéale

Appendice M : Sociodemographic data questionnaire

Sociodemographic data questionnaire

Code: _____

Date : _____

Study Title: Preliminary Effects of reflective practice activity on moral distress of nurses working on acute care units providing end-of-life care: a pilot study.

These data will provide a profile of participants in this study. Thank you for answering.

Age : _____

Sexe : F M

Highest Diploma acquired:

College level nursing

Certificate

Bachelor's degree

Graduate certificate

Masters

Ph.D

Number of years worked in nursing: _____

Current job title _____

Current position :

Full time

Part time

Availability

Number of hours worked per week : _____

Shift :

Day

Evening

Night

Rotation

Have you ever followed a course on palliative or end-of-life care?

Yes, specify the place and the number of hours.

No

Have you ever participated in reflective practice⁴ activity?

Yes, specify the context and number of hours.

No

Thank you for your participation!

⁴ **Reflective practice:** An individual or a group structured activity consisting of thinking back on ones experience, to become aware of the barriers and the contradiction between the ideal of care and the reality of practice, and to learn from it in order to reach an desirable practice.

Appendice N : Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE:

Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières d'unités de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : une étude pilote

CHERCHEUSES RESPONSABLES DU PROJET DE RECHERCHE :

Dounia Meziane, inf., M.Sc (c)

Étudiante chercheuse

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Téléphone :

Courriel : dounia.meziane@umontreal.ca

Pilar Ramirez-Garcia, inf., Ph.D

Professeure agrégée

Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Chercheuse associée au CRCHUM

Téléphone :

Courriel : pilar.ramirez.garcia@umontreal.ca

Vous êtes invité à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter d'y participer, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui se trouvent dans ce document présentant les conditions de participation au projet. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature et objectifs du projet de recherche

Le manque d'accessibilité aux soins palliatifs au Québec fait en sorte que des patients pouvant bénéficier de ce type de soins, décèdent sur des unités de soins curatifs, où les soins de survie et de guérison de la maladie peuvent être priorités au détriment des soins palliatifs et de fin de vie

Cela crée un contexte de travail particulier pour les infirmières qui se retrouvent à prodiguer des soins à « deux vitesses », soit curative versus palliative et à participer à des soins parfois sans égard à l'intensité nécessaire en fin de vie. Les infirmières dans ce contexte se sentent parfois déchirées entre ce qu'elles aspirent à donner comme qualité de soins en fin de vie et ce qu'elles peuvent offrir en réalité. Ce déchirement correspond à la définition de la détresse morale qui est le sentiment négatif qui émerge lorsque la personne connaît la bonne action à poser, mais qu'elle ne peut pas la réaliser à cause de contraintes organisationnelles et/ou individuelles. En effet, il est rapporté que sur ces unités, les infirmières vivent de la détresse morale principalement reliée à des situations de soins de fin de vie.

Il y a très peu de résultats probants sur les interventions efficaces pour diminuer la détresse morale des infirmières. Toutefois, autant les recommandations d'experts, que les perceptions des infirmières et d'autres cliniciens semblent soutenir la pratique réflexive comme une

stratégie pour diminuer la détresse morale des infirmières. En effet la pratique réflexive permettrait aux infirmières de faire un retour sur leurs expériences de soins de fin de vie pour développer une vision de la pratique et poser des actions afin de résoudre les contradictions entre l'idéal de soins et la réalité de pratique.

Dans ce sens, une intervention infirmière de pratique réflexive sera mise à l'essai et évaluée auprès d'infirmières œuvrant dans d'unités de soins curatifs et offrant des soins de fin de vie. Ainsi, le présent projet de recherche a pour but d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et les effets préliminaires d'une intervention de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières offrant des soins de fin de vie dans d'unités de soins curatifs.

Pour ce faire, ce projet nécessite le recrutement de 18 à 24 infirmières intéressées à participer à une activité de pratique réflexive. L'intervention sera réalisée en petits groupes d'entre six à huit infirmières.

Nature de la participation demandée

Votre unité de soin a été sélectionnée pour participer à ce projet de recherche, car elle est une unité des soins curatifs et offrant des soins de fin de vie.

Vous êtes invitée à assister à trois rencontres de pratique réflexive d'une durée de 75 minutes pour la première et la troisième rencontre et de 120 minutes pour la deuxième rencontre, à intervalle de deux à trois semaines, sur une période de cinq semaines. Ces rencontres seront guidées par l'étudiante chercheuse et auront lieu dans un local de votre établissement, avant ou après votre quart de travail. La conseillère cadre en soins palliatifs de votre établissement sera présente durant la deuxième rencontre pour du soutien clinique. Les dates de ces rencontres seront établies à l'avance afin d'assurer votre présence.

De plus, vous aurez à remplir un questionnaire sociodémographique afin de collecter des données, tel que par exemple votre âge, votre formation et votre situation d'emploi entre autres. La durée estimée pour répondre à ce questionnaire est d'environ 10 minutes. Ils devront aussi remplir un questionnaire pour mesurer la détresse morale à deux moments, soit après la signature du consentement et deux semaines après la dernière rencontre de pratique réflexive. La durée estimée pour répondre à ce questionnaire est d'environ 15 minutes. Vous serez aussi invité à remplir un questionnaire permettant d'évaluer l'appréciation de l'intervention de pratique réflexive à la dernière rencontre. La durée estimée pour répondre à ce questionnaire est d'environ 10 minutes.

Risques et inconvénients associés au projet de recherche

Cette étude ne présente aucun risque pour votre santé ou votre sécurité. La réflexion structurée sur votre pratique professionnelle pourrait cependant provoquer différentes réactions émotives chez certaines infirmières. Si cela survient, vous pourrez en discuter avec l'étudiante chercheuse. Vous pouvez aussi sentir de la fatigue aux rencontres de pratique réflexive qui se dérouleront en dehors de vos heures régulières de travail.

Avantages associés au projet de recherche

Il est possible que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, en participant à cette étude, vous bénéficiez d'une intervention qui vous permettra de faire un temps d'arrêt sur votre pratique afin de faire un retour sur des expériences de soins de fin de vie pour développer une vision de la pratique et poser des

actions pour résoudre les contradictions entre l'idéal de soins et la réalité de pratique. À tout le moins, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Compensation financière

Vous ne recevrez pas de compensation financière pour votre participation à ce projet de recherche. Cependant, les heures de participation seront accréditées par le comité de formation continue de l'hôpital ----- et reconnues par l'OIIQ pour un total de 4.5 heures de formation.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer à ce projet de recherche. Vous pouvez vous retirer de cette étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison. Vous avez simplement à aviser l'étudiante chercheuse, et ce, par simple avis verbal. Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous retirer n'entraînera aucun préjudice professionnel.

Confidentialité

Durant votre participation à ce projet, les chercheuses responsables recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche les renseignements vous concernant. Seuls les renseignements nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de cette recherche seront recueillis.

Ces renseignements consistent en votre nom et votre numéro de téléphone ainsi que des données sociodémographiques comme l'âge et le sexe, entre autres. Tous les renseignements recueillis demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. En aucun cas, des données ou les témoignages ayant eu lieu durant les rencontres de pratique réflexive ne seront communiqués à votre employeur ou des employés autres que ceux présents dans votre groupe. La conseillère cadre en soins palliatifs qui sera présente à la deuxième rencontre de pratique réflexive adhère aussi à cette politique de confidentialité. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements, vous ne serez identifié que par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée par les chercheuses responsables.

Les chercheuses responsables du projet utiliseront les données à des fins de recherche dans le but de répondre aux objectifs scientifiques du projet décrits dans le présent document. Ces données seront conservées pendant sept ans par le chercheur responsable et seront détruites par la suite.

Les données pourront être publiées dans des revues spécialisées ou faire l'objet de discussions scientifiques, mais il ne sera pas possible de vous identifier. À des fins de surveillance et de contrôle, votre dossier de recherche pourra être consulté par une personne mandatée par le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital ----- ou par une personne mandatée par l'Université de Montréal. Toutes ces personnes et ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

À des fins de protection, notamment afin de pouvoir communiquer avec vous rapidement, vos noms et prénoms, vos coordonnées et la date de début et de fin de votre participation au projet seront conservés pendant un an après la fin du projet dans un répertoire à part maintenu par les chercheuses responsables.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les renseignements recueillis, et les faire rectifier au besoin, et ce, aussi longtemps que les chercheuses responsables du projet ou l'établissement détiennent ces informations.

Cependant, afin de préserver l'intégrité scientifique du projet, vous pourriez n'avoir accès à certaines de ces informations qu'une fois votre participation terminée.

Financement

Les chercheuses responsables du projet ainsi que l'établissement n'ont pas reçu de financement pour mener ce projet de recherche.

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Les comités d'éthique de la recherche de l'hôpital ----- et le comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) de l'Université de Montréal ont approuvé ce projet de recherche et en assurent le suivi. De plus, ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement ainsi qu'au protocole de recherche.

Pour toute préoccupation sur vos droits ou sur les responsabilités des chercheuses concernant votre participation à ce projet ou si vous voulez porter toute plainte concernant cette recherche, vous pouvez vous adresser à la commissaire locale aux plaintes de l'hôpital, Mme-----, au numéro de téléphone suivant:-----.

Responsabilité de l'équipe de recherche

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheuses ou l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

Personnes-ressources

Si vous avez des questions sur les aspects scientifiques du projet de recherche, vous pouvez contacter :

Dounia Meziane, inf., M.Sc (c)
Étudiante chercheuse
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Téléphone :
Courriel : dounia.meziane@umontreal.ca

Pilar Ramirez-Garcia, inf., Ph.D
Professeure agrégée
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Chercheuse associée au CRCHUM
Téléphone :
Courriel : pilar.ramirez.garcia@umontreal.ca

Consentement

Déclaration du participant

Avant de signer et dater le présent formulaire de consentement, j'ai reçu des explications complètes sur les méthodes et les moyens qui seront utilisés dans cette étude ainsi que sur les désagréments et les risques qui pourraient y être associés.

J'ai lu et j'ai eu suffisamment de temps pour comprendre pleinement les renseignements présentés ci-dessus concernant ce projet de recherche. J'ai eu l'occasion de poser toutes mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. Je suis libre de poser d'autres questions à n'importe quel moment. J'accepte de plein gré de signer ce formulaire de consentement. Je recevrai un exemplaire de ce formulaire après l'avoir signé et daté. En apposant ma signature sur ce formulaire, je ne renonce cependant à aucun de mes droits légaux ni ne libère les chercheuses et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Prénom et nom du participant
(Caractères d'imprimerie)

Signature du participant

Date : _____

Engagement de la chercheuse

J'ai expliqué les conditions de participation au projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de mes connaissances aux questions posées et me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement.

Prénom et nom de la chercheuse
(Caractères d'imprimerie)

Signature de la chercheuse

Date : _____

Appendice O: Information and consent form

INFORMATION AND CONSENT FORM

STUDY TITLE:

Preliminary effects of a reflective practice activity on moral distress of nurses working on acute care units providing end-of-life care: a pilot study

RESEARCHERS RESPONSIBLE FOR THE PROJECT:

Dounia Meziane, inf., MSN (c)
Student researcher
Faculty of nursing, University of Montréal
Telephone :
Courriel : dounia.meziane@umontreal.ca

Pilar Ramirez-Garcia, inf., Ph.D
Associate nursing professor
Faculty of Nursing, University of Montreal
Associate researcher at CRCHUM
Telephone :
Courriel : pilar.ramirez.garcia@umontreal.ca

You are invited to participate in a research project. However, before agreeing to participate, please take the time to read, understand and carefully consider the information contained in this document describing the conditions for participation in the project. This form may contain words that you do not understand. Feel free to ask any questions you may consider useful to the person who presents this document to you.

Nature and aims of the research project

The lack of access to palliative care in Quebec results in patients, who would benefit from this type of care, to die on acute care units where maintaining or improving one's health may be prioritized over palliative and end-of-life care.

This creates a particular working environment for nurses who find themselves providing care following "two opposite approaches", curative versus palliative and participating de care that doesn't fit the level of end of life care. Nurses in this context sometimes feel torn between what they aspire to as quality of care at the end-of-life and what they can actually offer. Some authors describe this phenomenon as moral distress, which is defined as a negative feeling that occurs when the person know the right action to be taken, but he is not able to achieve it because of organizational and/or individual constraints. It is reported that on these units, nurses live moral distress that is mostly related to end-of-life care situations.

There is very little evidence of effective interventions to reduce the moral distress of nurses. However, both expert recommendations and the perceptions of nurses and other clinicians seem to support reflective practice as a strategy to reduce the moral distress of nurses. Indeed, reflective practice would allow nurses to think back on their experiences pertaining end-of-life

care in order to develop a vision of practice and to take action in order to resolve the contradictions that exist between the ideal of care and the reality of practice.

In this sense, a nursing reflective practice activity will be tested and evaluated amongst nurses working on acute care units and providing end-of-life care. The purpose of this research project is to assess the feasibility, the acceptability and the preliminary effects of a reflective practice intervention on the moral distress of nurses providing end-of-life care on curative units.

This project requires the recruitment of 18 to 24 nurses interested in participating in a reflective practice activity. The intervention will be done with small groups of six to eight nurses.

Nature of participation requested

Your unit has been selected to participate in this research project, as it is a acute care unit that also provides end-of-life care.

You are invited to be present during three reflective practice sessions. More precisely, the first and third sessions will last 75 minutes and the second session will last 120 minutes. Each session will be held every two to three weeks over a period of five weeks. These sessions will be animated by the student researcher and will take place at the hospital prior or after your shift. Palliative care clinical nurse specialist will be present during the second session for clinical support. The dates of these sessions will be established in advance to ensure attendance.

In addition, you will have to complete a sociodemographic questionnaire in order to collect data, such as age, training and position. The estimated time to complete this questionnaire is approximately 10 minutes. You will also be asked to complete a questionnaire to measure moral distress at two points, after consent has been signed and two weeks after the last reflective practice session. The estimated time to complete this questionnaire is approximately 15 minutes. You will also be invited to complete a questionnaire of the assessment of the reflective practice intervention during the last session. The estimated time to complete this questionnaire is approximately 10 minutes.

Risks and drawbacks associated with the research project

This study does not pose any risk to your health or safety. However, structured reflection on your professional practice may provoke different emotional reactions. If this happens, you can discuss it with the student researcher. You may also feel fatigue during these sessions that will take place outside of your regular work hours.

Benefits associated with the research project

You may not gain any personal benefit from participating in this research project. However, you could benefit from an intervention that will allow you to take a moment to think back on your experiences offering end-of-life care to develop a vision of practice and to take actions to resolve the contradictions that exist between the ideal of care and the reality of practice. At the very least, the results obtained will contribute to advance knowledge in this field.

Financial compensation

You will not receive financial compensation for your participation in this research project. However, the hours of participation will be accredited by the Continuing

Education Committee of the ----- hospital and will be recognized by the OIIQ for a total of 4.5 hours of training.

Voluntary participation and right to withdrawal

You are free to accept or refuse to participate in this research project. You can withdraw from this study at any time without giving a reason. You simply have to notify the student researcher team by simple verbal notice. Your decision not to participate in the study or withdraw will not result in any professional harm.

Privacy policy

During your participation in this project, the responsible researchers will collect and record your information in a research file. Only the information necessary to meet the scientific objectives of this research will be collected.

This information consists of your name and telephone number as well as socio-demographic data (age, gender, etc.). All information collected will remain strictly confidential to the extent permitted by law. No data or testimonials taken during reflective practice sessions will be communicated to your employer or other employees other than those of your group. Palliative care clinical nurse specialist who will be present at the end of the second session adhere to this privacy policy as well. In order to preserve your identity and the confidentiality of the information, a numerical code will be used to identify you. The responsible researchers will keep the key containing the code linking your name to your research file.

The researchers responsible for the project will use the data for research purposes in order to meet the scientific objectives of the project described in this document. These data will be kept for seven years by the researcher in charge and will be destroyed thereafter.

The data may be published in specialized journals or be the subject of scientific discussions, but it will not be possible to identify you. For monitoring and control purposes, your research file may be consulted by a person appointed by the Research Ethics Comity of the ----- Hospital or by a person appointed by the University of Montreal. All these individuals and organizations adhere to a privacy policy.

For your protection, in particular in order to be able to communicate with you quickly, your first and last names, contact details and the start and end date of your participation in the project will be kept for a year after the end of the project in a separate directory maintained by responsible researchers.

You have the right to consult your research file to verify the information collected and to have it corrected if necessary as long as the researchers responsible for the project or the institution hold this information.

However, in order to preserve the scientific integrity of the project, you may be able to access some of this information once you have completed your participation.

Funding

The researchers responsible for the project as well as the institution did not receive any funding for this research project.

Monitoring the ethical aspects of the research project

The research ethics committees of the ----- Hospital and the ethics committee for health research (CERES) at the University of Montreal approved and monitored this research project. In addition, they will pre-approve any revisions and amendments to the information and consent form and the research protocol.

If you have any concerns about your rights or about the responsibilities of researchers regarding your participation in this project or if you wish to make any complaints about this research, you can contact the local complaints commissioner of the ----- Hospital, -----, at the following telephone number: -----.

Responsibility of the research team

By agreeing to participate in this study, you do not renounce to any of your rights or release researchers or institution from their civil and professional responsibilities.

Contacts

If you have any questions about the scientific aspects of the research project, please contact:

Dounia Meziane, inf., MSN (c)
Research student
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Telephone :
Courriel : dounia.meziane@umontreal.ca

Pilar Ramirez-Garcia, inf., Ph.D
Associate professor
Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal
Associate researcher at CRCHUM
Telephone :
Courriel : pilar.ramirez.garcia@umontreal.ca

Consent

Participant's Statement

Before signing and dating this consent form, I have been given full explanation of the methods and means to be used in this study as well as the inconveniences and risks that may be associated with it.

I have read and have had sufficient time to fully understand the information presented above regarding this research project. I had the opportunity to ask all my questions and had satisfactory answers. I am free to ask any further questions at any time. I voluntarily agree to sign this consent form. I will receive a copy of this form after signing and dated. By signing this form, I do not renounce to any of my legal rights nor release the researchers and the institution from their civil and professional responsibilities.

First and last name of participant
(Printing Characters)

Signature of participant

Date :

Commitment of the researcher

I explained the conditions of participation in this research project to the participant. I answered to the best of my knowledge the questions asked and made sure about the participant's understanding. I agree with the research team to respect what has been agreed in this information and consent form.

First and last name of researcher
(Printing Characters)

Signature of researcher

Date :

Appendice P : Approbations éthiques

Objet: Certificat d'approbation éthique - Réémission - « Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières d'unités de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : Une étude pilote »

Mme Dounia Meziane,

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES) a étudié votre demande de renouvellement pour le projet de recherche susmentionné et a délivré le certificat d'éthique demandé suite à la satisfaction des exigences qui prévalent. Vous trouverez ci-joint une copie numérisée de votre certificat; copie également envoyée à votre directeur/directrice de recherche et à la technicienne en gestion de dossiers étudiants (TGDE) de votre département.

Notez qu'il y apparaît une mention relative à un suivi annuel et que le certificat comporte une date de fin de validité. En effet, afin de répondre aux exigences éthiques en vigueur au Canada et à l'Université de Montréal, nous devons exercer un suivi annuel auprès des chercheurs et étudiants-chercheurs.

De manière à rendre ce processus le plus simple possible et afin d'en tirer pour tous le plus grand profit, nous avons élaboré un court questionnaire qui vous permettra à la fois de satisfaire aux exigences du suivi et de nous faire part de vos commentaires et de vos besoins en matière d'éthique en cours de recherche. Ce questionnaire de suivi devra être rempli annuellement jusqu'à la fin du projet et pourra nous être retourné par courriel. La validité de l'approbation éthique est conditionnelle à ce suivi. Sur réception du dernier rapport de suivi en fin de projet, votre dossier sera clos.

Il est entendu que cela ne modifie en rien l'obligation pour le chercheur, tel qu'indiqué sur le certificat d'éthique, de signaler au CERES tout incident grave dès qu'il survient ou de lui faire part de tout changement anticipé au protocole de recherche.

Nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs,

Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES)
Université de Montréal

c.c. Gestion des certificats, BRDV
Pilar Ramirez-García, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières
p.j. Certificat #17-011-CERES-P

adresse postale

C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca

Comité d'éthique de la recherche en santé

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE
- Réémission -

Le Comité d'éthique de la recherche en santé (CERES), selon les procédures en vigueur et en vertu des documents relatifs au suivi qui lui a été fournis conclut qu'il respecte les règles d'éthique énoncées dans la Politique sur la recherche avec des êtres humains de l'Université de Montréal

Projet	
Titre du projet	Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexive sur la détresse morale d'infirmières d'unités de soins curatifs offrant des soins de fin de vie : Une étude pilote
Étudiante requérante	XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX Candidate à la M. Sc. en sciences infirmières, Faculté des sciences infirmières
Sous la direction de	Pilar Ramirez-García, professeure agrégée, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

Financement	
Organisme	Non financé
Programme	
Titre de l'octroi si différent	
Numéro d'octroi	
Chercheur principal	
No de compte	

MODALITÉS D'APPLICATION

Tout changement anticipé au protocole de recherche doit être communiqué au CERES qui en évaluera l'impact au chapitre de l'éthique. Toute interruption prématurée du projet ou tout incident grave doit être immédiatement signalé au CERES.

Selon les règles universitaires en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique, et ce, jusqu'à la fin du projet. Le questionnaire de suivi est disponible sur la page web du CERES.

~~XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX~~

Comité d'éthique de la recherche en santé
Université de Montréal

Date de délivrance du renouvellement ou de la réémission*	1er avril 2018
Date du prochain suivi	
9 mars 2017	1er avril 2018
Date du certificat initial	Date de fin de validité
*Le présent renouvellement est en continuité avec le précédent certificat	

adresse postale
C.P. 6128, succ. Centre-ville
Montréal QC H3C 3J7

3744 Jean-Brillant
4e étage, bur. 430-11
Montréal QC H3T 1P1

Téléphone : 514-343-6111 poste 2604
ceres@umontreal.ca
www.ceres.umontreal.ca



Québec



BUREAU DE L'EXAMEN DE LA RECHERCHE
RESEARCH REVIEW OFFICE

Dr. Vasiliki Bessy Bitzas, N, PhD, CHPCN (C)
Présidente, Comité d'éthique de la recherche Médical/biomedical

Me. Alain Klotz, LL.M.
Président, Comité d'éthique de la recherche Première ligne & psychocial



March 16, 2017

Ms. Marie-Laurence Fortin (supervising Dounia Meziane)



SUBJECT: Ethics Protocol #: CODIM-MBM-16-313
Title: "Effets préliminaires d'une activité de pratique réflexible sur la
détresse moral d'infirmières d'unité de soins curatifs offrant des soins de
fin de vie: une étude pilote"

Dear Ms. Fortin,

Thank you for submitting the following revised consent forms pertaining to the above-mentioned protocol to the Research Review Office:

- Revised English Main Consent Form (Revised Version Date: March 6, 2017)
- Revised French Main Consent Form (Version révisée le 31 janvier 2017)

It is our understanding that the consent forms were revised due to the comments from the UdeM Ethics Committee review.

Please be advised that the above-listed revised English and French consent forms are granted approval. For quality assurance, you must use the "Research Ethics Approval" stamped consent forms by making copies of the attached ones.

For your information, the expiration date of approval for the above-mentioned protocol is **February 1, 2018.**

Respectfully,

XXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXX
XXXXXXXXXXXX

Dr. Vasiliki Bessy Bitzas, N, PhD, CHPCN(C)
Chair, Medical/Biomedical Research Ethics Committee

Resource person for this project:
Ms. Marissa Narra, MBM Research Ethics Coordinator
Telephone: 514 343-8333 ext. 33201

