

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Influence des conditions de travail et du bénéfice d'une formation
en soins palliatifs sur l'accompagnement des patients en fin de vie :
Etude transversale auprès du personnel soignant des Hauts-de-
France**

Présentée et soutenue publiquement le 27 octobre à 18h
au Pôle Formation
par Clément CIPIERRE

JURY

Président :

Madame le Professeur Annie SOBASZEK

Assesseurs :

Madame le Docteur Alexandra SALEMBIER-TRICHARD

Monsieur le Docteur Eric DOSE

Directeur de thèse :

Madame le Professeur Sophie FANTONI

Avertissement

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses.

Celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Liste des abréviations

CCNE	Comité Consultatif National d’Ethique
DES	Diplôme d’études spécialisées
HAS	Haute Autorité de Santé
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
Insee	Institut national de la statistique et des études économiques
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Table des matières

RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION.....	2
1 L'espérance de vie en France.....	2
2 Les soins palliatifs : définition.....	2
3 La fin de vie en France : une législation en constante évolution.....	3
3.1 <i>L'introduction aux soins palliatifs en France et la Circulaire Laroque de 1986.....</i>	<i>3</i>
3.2 <i>Avis 58 du 12 juin 1998 par le Comité Consultatif d'Ethique.....</i>	<i>3</i>
3.3 <i>Lois du 9 juin 1999 dite « loi Kouchner ».....</i>	<i>4</i>
3.4 <i>Loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti ».....</i>	<i>4</i>
3.5 <i>Loi du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Léonetti ».....</i>	<i>5</i>
4 Des difficultés d'application sur le terrain.....	6
5 Problématique et objectifs.....	7
MÉTHODE.....	9
1 Méthodologie.....	9
1.1 <i>Lieu et population d'étude.....</i>	<i>9</i>
1.2 <i>Diffusion du questionnaire.....</i>	<i>10</i>
1.3 <i>Recueil et gestion des données.....</i>	<i>11</i>
2 Contenu du questionnaire.....	11
2.1 <i>Le bien-être psychologique au travail.....</i>	<i>12</i>
2.2 <i>Le modèle de Karasek : demande psychologique et latitude décisionnelle.....</i>	<i>13</i>
2.3 <i>Evaluation de l'accompagnement des patients en fin de vie.....</i>	<i>15</i>
2.4 <i>Variables sociodémographiques.....</i>	<i>16</i>
3 Analyse des données.....	16

RÉSULTATS.....	18
1 Caractéristiques de la population étudiée.....	18
2 Bien-être, stress au travail et situation de « Job strain » dans l'accompagnement en fin de vie...	20
3 Accès aux formations en soins palliatifs.....	23
4 Facteurs impactant l'accompagnement en fin de vie.....	25
5 La crise sanitaire.....	32
DISCUSSION.....	33
1 Influence des conditions de travail sur l'accompagnement en fin de vie.....	33
2 Influence de la formation sur l'accompagnement en fin de vie.....	35
3 Influence de la crise sanitaire sur l'accompagnement en fin de vie.....	37
4 Limites de l'étude.....	38
CONCLUSION.....	40
BIBLIOGRAPHIE.....	41
ANNEXES.....	47

Résumé

Contexte : Dans un contexte d'inégalités de l'offre de soins palliatifs sur le territoire, de manque d'information, de formation des différents acteurs, patients comme soignants, et de difficultés d'application de la loi, la recherche sur la fin de vie est d'autant plus nécessaire aujourd'hui.

Méthode : Notre questionnaire est à destination du personnel soignant des Hauts-de-France. Les questions concernent leur qualité de travail, leur possibilité d'accès aux formations en soins palliatifs, s'ils estiment avoir le temps et les moyens d'accompagner les patients en fin de vie de manière adaptée à la législation et aux recommandations de bonnes pratiques actuelles. Nous étudierons les liens entre le bien-être au travail, l'accessibilité à des formations en soins palliatifs et la qualité de l'accompagnement en fin de vie pour le personnel de santé des Hauts-de-France.

Résultats : 178 soignants confrontés à la fin de vie ont répondu au questionnaire. 88% présentait un score de charge psychologique au travail supérieur à la moyenne nationale et 40% estimaient que leur latitude d'autonomie était suffisante. 68% de nos répondants ont déjà pu bénéficier d'une formation en soins palliatifs. Les soignants formés déclaraient un bien-être psychologique au travail significativement plus élevé et une charge psychologique au travail significativement plus faible. Nous avons pu mettre en avant l'impact positif d'une formation aux soins palliatifs sur l'accompagnement des patients en fin de vie. Les soignants formés recueillaient leurs souhaits, expliquaient le mot palliatif et partageaient leurs expériences au sein de leur unité plus fréquemment. Ceux-ci se sentaient mieux préparés, disposaient de plus de moyens pour accompagner les patients et appliquer les différents dispositifs légaux propres à la fin de vie.

Conclusion : Le bénéfice d'une formation en soins palliatifs a un effet positif sur la qualité de travail des soignants et sur la prise en charge des patients en fin de vie. D'autres recherches, davantage ciblées sur les enjeux et conflits éthiques auxquels sont confrontés les soignants, les moyens dont ils disposent pour y faire face, mais aussi sur les outils à mettre en place pour harmoniser les prises en charge au sein des équipes et au niveau national devraient être développées en France.

INTRODUCTION

1 L'espérance de vie en France

Les progrès de la médecine depuis le milieu du XXème siècle ont permis une diminution de la mortalité due aux causes infectieuses, cardiovasculaires et cancéreuses, entraînant une augmentation de l'espérance de vie en France.

L'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee) définit l'espérance de vie à la naissance comme la durée de vie moyenne d'une génération fictive soumise aux conditions de mortalité par âge de l'année considérée.

C'est un cas particulier de l'espérance de vie à l'âge X, c'est-à-dire le nombre moyen d'années restant à vivre au-delà de cet âge X dans les conditions de mortalité par âge de l'année.

En 2020 en France, une femme avait une espérance de vie de 85.3ans et un homme de 79.2ans contre 69.2ans et 63.4ans en 1950.

L'Insee projette qu'après 2040, environ $\frac{1}{4}$ de la population française aura 65 ans ou plus (1).

Ce vieillissement de la population, combiné à l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques et neurodégénératives, aboutira à terme à une complexification des prises en charge et notamment des situations de fin de vie.

2 Les soins palliatifs : définition

Selon l'OMS, les soins palliatifs sont définis comme une "approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel".

Les soins palliatifs sont explicitement reconnus au titre du droit de l'homme à la santé.

Ils doivent être dispensés dans le cadre de services de santé intégrés et centrés sur la personne, accordant une attention spéciale aux besoins et préférences spécifiques des individus.

3 La fin de vie en France : une législation en constante évolution

3.1 L'Introduction aux soins palliatifs en France et la Circulaire Laroque de 1986

Les premières réflexions sur l'accompagnement de la fin de vie et les soins palliatifs apparaissent en France dans les années 1970, après le Royaume-Uni, le Canada ou les Etats-Unis.

Le code de déontologie médicale de 1979 reconnaît le devoir du médecin « d'apaiser les souffrances de son malade » et marque un pas important dans l'émergence des véritables soins palliatifs en France.

La Circulaire Laroque de 1986, relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, présente les modalités essentielles d'organisation des « soins d'accompagnement, parfois appelés soins palliatifs » (2) aussi bien à domicile que dans les établissements sanitaires et sociaux.

Dans le cadre de soins à domicile, la liaison avec l'hôpital devra être permanente afin de permettre une mise en place des traitements les plus adaptés, ainsi qu'une réhospitalisation si le besoin s'en fait sentir, pour des raisons cliniques ou une charge trop lourde à assumer pour la famille.

A l'hôpital, les Unités de Soins Palliatifs sont définies. Les soignants travaillant dans ces services bénéficieront d'aménagements et de formations spécifiques.

3.2 Avis 58 du 12 juin 1998 par le Comité Consultatif d'Ethique (3)

Cet avis introduit la notion de personne de confiance en donnant le droit à la personne en incapacité de consentir aux soins de désigner un représentant auprès des médecins qui exprimera les volontés du malade.

3.3 Loi du 9 juin 1999 dite « Loi Kouchner » (4)

Cette loi, adoptée à l'unanimité par le Parlement, comprend des dispositions visant à développer les structures de soins palliatifs en milieu hospitalier, médico-social et à domicile.

Elle donne une définition des soins palliatifs et de leur accès : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. », « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ».

La notion de formation aux soins palliatifs comprise dans la formation initiale apparaît. Elle encadre l'intervention des bénévoles en matière de soins palliatifs et prévoit par ailleurs, dans le Code du Travail, un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

3.4 Loi du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti » (5)

Issue d'une initiative parlementaire et adoptée à l'unanimité à l'Assemblée Nationale dans le contexte de l'affaire Vincent Humbert, la loi du 22 avril 2005 dite « loi Leonetti » poursuit deux objectifs. Elle proscrie l'obstination déraisonnable et encadre les bonnes pratiques de limitation et d'arrêt de traitement.

Le législateur y affirme l'interdiction de l'obstination déraisonnable, offre au patient la faculté de rédiger des directives anticipées, mais également de recevoir un traitement visant à soulager la douleur et susceptible d'abrèger la vie à la suite d'une procédure collégiale de limitation et d'arrêt des traitements.

La prohibition de l'obstination déraisonnable répond à deux soucis : éviter des traitements inutiles ou disproportionnés ou n'ayant d'autre objet que le maintien artificiel de la vie et faciliter le passage du curatif au palliatif.

L'encadrement par la loi des arrêts de traitement s'applique au malade conscient et au malade inconscient. Le malade conscient qui n'est pas en fin de vie peut refuser le

traitement. Le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables et en cas de refus, sa décision est inscrite dans le dossier médical.

Deux obligations s'imposent alors au médecin face au malade conscient en fin de vie : respecter sa volonté et sauvegarder la qualité de sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs. Mais c'est la situation du malade inconscient en fin de vie qui a retenu le plus l'attention. Ses droits sont pris en compte au travers de ses directives anticipées, l'avis de la personne de confiance, de ses proches et le déclenchement de la procédure collégiale d'arrêt de traitement.

Néanmoins en 2008, une mission d'évaluation confiée à Jean Léonetti dénonce une connaissance insuffisante et une faible effectivité du dispositif (6). En 2012, l'inapplication du dispositif devient « inacceptable » (7) et le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) propose de redéfinir, en 2013, les conditions de la délibération collégiale, de repenser la vocation et la valeur des directives anticipées, et de réévaluer la pratique de la sédation en phase terminale (8). Il dénonce « le scandale que constitue, depuis 15 ans, le non accès aux droits reconnus par la loi, la situation d'abandon d'une immense majorité des personnes en fin de vie, et la fin de vie insupportable d'une très grande majorité de nos concitoyens » (9).

3.5 Loi du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Léonetti » (10)

C'est dans un contexte de difficultés d'application de la loi de 2005, associées à des affaires judiciaires telles que celle de Vincent Lambert que la loi du 2 février 2016 est adoptée.

Cette loi réaffirme le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, formalise et rend contraignantes les directives anticipées pour les médecins, ou à défaut la prise en compte de l'expression des volontés exprimées par le patient ; portées par le témoignage de la personne de confiance, la famille ou des proches. Les modalités d'accès et d'utilisation des directives anticipées pour les professionnels de santé et le public sont améliorées, leur enregistrement devient possible.

Elle garantit aux personnes en fin de vie le « meilleur apaisement possible de leur souffrance » au regard des connaissances médicales avérées et leur reconnaît le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

4 Des difficultés d'application sur le terrain

La loi reconnaît maintenant à toute personne « le droit à une fin de vie digne et apaisée » et les professionnels de santé sont tenus de mettre en œuvre « tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté » (11).

Alors que l'espérance de vie augmente, l'offre de soins palliatifs reste insuffisante et inégalement répartie sur le territoire en 2020. En dépit d'une augmentation significative de l'offre hospitalière de soins palliatifs permise par les Plans nationaux successifs, des disparités encore importantes existent entre les régions, entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, mais également entre la prise en charge en établissement et la prise en charge à domicile (12). De même, si l'HAS a publié des recommandations en 2020 sur « l'antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie », les dernières recommandations quant aux modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs de l'HAS n'ont pas été mises à jour depuis 2006.

Nous sommes de même encore loin d'une démarche palliative « intégrée » telle que la décrivent l'OMS et l'HAS (13). Les services sont trop souvent « relégués dans un coin à l'extérieur de l'hôpital, comme s'il fallait éviter qu'ils se mêlent aux autres. » (7) et sont toujours identifiés à des situations d'échec plutôt qu'à des services de soins et de qualité de fin de vie.

La compréhension des soins palliatifs et de la démarche palliative demeure encore trop faible et la prise en charge palliative des patients trop tardive, même dans les services d'oncologie. L'IGAS d'avril 2018 a montré, lors de l'évaluation de la loi Claeys-Leonetti de février 2016, que l'information sur cette dernière auprès du grand public et du personnel de santé restait trop limitée. Le rapport souligne la perfectibilité de la législation autour des directives anticipées, de la personne de confiance et de la sédation profonde, ainsi qu'une application de ces dispositifs très hétérogène sur le territoire, difficile en dehors du milieu hospitalier (14).

5 Problématique et objectifs

C'est dans ce contexte de difficultés ; que ce soit au niveau de l'offre de soin sur le territoire, le manque d'information des différents acteurs ou des difficultés d'application de la loi sur le terrain, que la recherche sur la fin de vie est d'autant plus nécessaire.

L'IGAS de 2018 (14) souligne aussi que « la recherche sur la fin de vie est également trop limitée ». Le CCNE rajoute que si « les situations relatives aux limites de la vie sont souvent des situations aux limites du savoir », « cette recherche est insuffisante en France par rapport aux productions scientifiques internationales et elle est nécessaire pour contribuer à l'amélioration des soins palliatifs, pour fonder une politique visant à accompagner les personnes les plus vulnérables et pour contribuer de façon factuelle aux débats publics relatifs à la fin de vie » (15).

Il est donc nécessaire d'évaluer les dispositifs d'accompagnement de la fin de vie existants et d'en interroger leur effectivité. Ces questions ne peuvent néanmoins pas trouver de réponses sans y intégrer un paramètre fondamental et pourtant trop souvent oublié : les professionnels de santé. Et si la recherche sur la fin de vie doit évoluer, elle devra le faire en prenant en compte leurs difficultés et leurs besoins.

Le projet de recherche AcSOI-Vie s'inscrit dans cette nécessité pour l'accompagnement en fin de vie de dépasser son seul cadre juridique, insuffisant actuellement, pour mieux explorer les réalités pratiques et éthiques de sa mise en œuvre. Cette étude pluridisciplinaire associe une étude qualitative (entretiens dirigés avec des soignants) et une étude quantitative (questionnaire en ligne) afin de mieux comprendre et appréhender les raisons de la non-appropriation pleine et entière de la norme de l'accompagnement des patients en fin de vie et à faire le lien entre l'application du droit, l'organisation du travail et la santé psychologique des soignants.

En partant de ce protocole de recherche, nous poserons pour notre part les questions aux personnels médicaux et paramédicaux dans la région Haut-de-France de leur qualité de travail, de leur possibilité d'accès aux formations en soins palliatifs et enfin nous leur demanderons s'ils estiment avoir le temps et les moyens d'accompagner les patients en fin de vie de manière adaptée à la législation et aux recommandations de bonnes pratiques actuelles.

Notre hypothèse principale est la suivante : les conditions de travail ainsi que le bénéfice d'une formation en soins palliatifs ont un impact sur la prise en charge des patients en fin de vie. Nous étudierons dans un second temps les liens entre le bien-être au travail et l'accompagnement en fin de vie, l'accessibilité à des formations en soins palliatifs pour le personnel de santé des Haut-de-France, et enfin si la crise sanitaire actuelle a pu avoir un impact sur cet accompagnement.

MÉTHODE

Nous ne traiterons ici seulement ce qui concerne notre étude, non pas la totalité de l'étude AcSOI-Vie dont ce travail découle.

1 Méthodologie

Il s'agit d'une étude quantitative transversale rétrospective par auto-questionnaire auprès de professionnels de santé de la région de Haut-de-France.

Les données issues du questionnaire feront l'objet de statistiques descriptives puis dans un deuxième temps, elles feront l'objet de régressions et de modélisation de données permettant d'expliquer les relations et liens entre les différentes variables de l'étude.

Nous testerons des modèles dans lesquels nous émettons les hypothèses qu'un certain nombre de variables (le bien-être psychologique et les conditions de travail, le bénéfice d'une formation en soins palliatifs) ont un impact sur les ressources et les moyens dont disposent le personnel de santé pour accompagner les personnes et appliquer les différents dispositifs légaux propres à la fin de vie.

1.1 Lieu et population d'étude

L'étude sera menée auprès du personnel soignant confronté à la question de la fin de vie.

La diffusion a été faite en établissements hospitaliers publics et privés, en établissement pour personnes âgées dépendantes et à domicile, auprès des services d'hospitalisation à domicile de la région Haut-de-France.

Critères d'inclusion du groupe cible

- Territoire : Région des Hauts de France,
- Travailleurs au sein d'institutions publiques et privées,
- Professionnels de santé : médecins et internes,
- Cadres de santé et infirmiers.

Clément CIPIERRE

- Aides-soignants
- Autres soignants : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychologues...

Critères de non-inclusion :

- Agent n'ayant jamais fait face au décès d'un patient,
- Cadre administratif,
- Droit de retrait sans préjudice de la participation,
- Impossibilité de lire ou de comprendre le français.

1.2 Diffusion du questionnaire.

Une liste d'établissements de santé des Haut-de-France a été établie en avril 2020 à partir de différents annuaires en ligne.

A chaque établissement préalablement listé, un mail explicatif de l'étude ainsi qu'un lien d'accès pour remplir le questionnaire en ligne ont été envoyés en mai 2020 afin de les diffuser à leurs salariés.

Après un premier mail envoyé (Annexe 1), une relance a été effectuée via un deuxième mail identique au premier, associé en pièce jointe à un courrier type utilisable par les administrations afin de diffuser le lien d'accès au questionnaire entre juin et juillet 2020 (Annexe 2).

Enfin, à partir d'août 2020 jusqu'à mars 2021, nous avons progressivement contacté les directions des établissements ou leur secrétariat, ainsi que des médecins de services hospitaliers et des internes afin de leur expliquer notre démarche et leur proposer de diffuser le questionnaire en ligne auprès de leur personnel de santé.

Des questionnaires papiers ont été distribués dans les services où nos correspondants en ont fait la demande. Les résultats ont été rentrés manuellement par la suite, la saisie des données a été réalisée sous le logiciel Microsoft Excel®

1.3 Recueil et gestion des données

Le questionnaire est strictement anonyme. Les données recueillies sont totalement confidentielles dans les limites prévues par la loi et notamment la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, modifiée par la loi du 6 août 2004 et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement Européen et du Conseil du 27 avril 2016.

La mise en ligne du questionnaire, sa diffusion, la saisie et la récupération des données se feront via l'outil FRAMASOFT LOGICIEL.

Les propriétaires des données sont Me Saison, Me Fantoni, M. Dose et Me Desrumaux.

Aucune convention entre établissements n'est prévue.

À la fin de l'étude, les documents numérisés seront tous détruits.

2 Contenu du questionnaire

Le questionnaire complet intitulé « Questionnaire Qualité de Vie au Travail des personnels soignants » est repris en annexe (Annexe 3).

Les participants ne signeront pas de formulaire de consentement nominatif étant donné que cela empêcherait l'anonymat. En revanche, la lettre d'information insérée en début de questionnaire comportera une mention expliquant les droits de l'enquêté (consentement éclairé, droit de retrait à tout moment sans préjudice de participation) et spécifiant que l'engagement dans les réponses au questionnaire vaut consentement. Le participant devra appuyer sur un bouton pour valider et pour acter son accord.

Toutes les personnes appelées à collaborer ou à prendre connaissance de l'étude sont tenues au secret professionnel.

L'étude ne comporte aucun traitement de données à caractère personnel.

Le questionnaire de base comporte 148 questions, composé de 9 échelles de scores et 19 questions socio-démographiques et factuelles sur le travail des répondants.

Dans le cadre de notre étude, le questionnaire a été réduit à 70 questions réparties en 4 échelles et une rubrique épidémiologique :

- Echelle de Charge de travail ou demande psychologique (CTR) (items 16 à 24)
- Echelle de Latitude ou autonomie (LAT) (items 25 à 35)
- Bien être psychologique au travail (BEP) (items 42 à 66)
- Confrontation à la mort de patients (1 item)
- Accompagnement des patients et application des mesures adaptées à la fin de vie (items 72 à 83)
- Bénéfice d'une formation en soins palliatifs (1 item)
- Variables sociodémographiques (8 items)

Dans un souci de pertinence par rapport à notre problématique, de clarté des résultats et de comparabilité avec la littérature existante, les échelles présentes dans le questionnaire de base mesurant le soutien organisationnel perçu, la qualité des échanges leader-membres, le soutien des collègues, la satisfaction de vie et les conflits éthiques auxquels les soignants sont confrontés n'ont pas été retenues pour nos travaux.

2.1 Le bien-être psychologique au travail

Cette échelle de 25 questions, développée par Véronique Dagenais-Desmarais et André Savoie en 2012 (16), évalue le bien être psychologique au travail à travers 5 dimensions : les relations interpersonnelles, l'épanouissement, le sentiment de compétence au travail, le désir d'investissement au travail et la reconnaissance perçue au travail.

Cette échelle de bien-être psychologique au travail a été validée à plusieurs reprises. Elle a fait l'objet d'une première étude et validation auprès de 561 travailleurs, notamment dans les métiers de services et a été validée au moyen d'une analyse confirmatoire aux indices très satisfaisants (17). La même échelle a été également validée par Dagenais-Desmarais et Savoie (2012) auprès d'un échantillon diversifié de 1080 travailleurs incluant des métiers de services (16).

Les participants devaient répondre au moyen d'une échelles de type Likert en 7 points, allant de « Fortement en désaccord » à « Fortement en accord ». Le score est calculé en faisant la moyenne de chaque réponse cotée de 1 à 7 points.

La consistance interne de l'échelle est évaluée par le coefficient de l'alpha de Cronbach ($\alpha=0.953$).

2.2 Le modèle de Karasek : demande psychologique et latitude décisionnelle

Le modèle de Karasek est aujourd'hui un des modèles les plus utilisés dans la recherche sur la santé au travail. Il permet de faire le lien entre le vécu au travail et les risques que ce travail fait courir à la santé. Pour chaque agent, le questionnaire évalue la demande psychologique à laquelle celui-ci est soumis et la latitude décisionnelle dont il dispose (18-19).

Ce questionnaire permet de répartir une population d'étude en 4 groupes : stressé ou « Job strain » qui correspond à la fois à une demande psychologique élevée et une latitude décisionnelle faible, « actif » pour une forte demande psychologique et une forte latitude décisionnelle, « passif » pour une faible demande psychologique et une faible latitude décisionnelle et enfin « détendu » correspondant à une faible demande psychologique et une forte latitude décisionnelle.

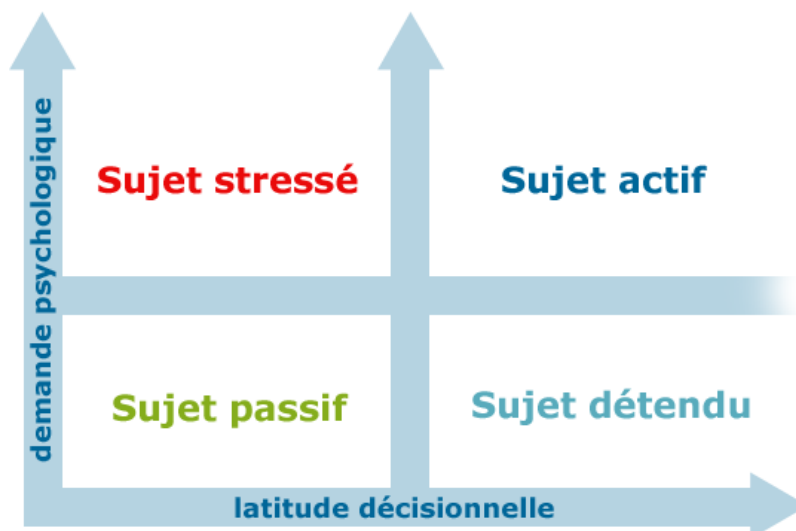


Figure 1 : Modèle du stress de Karasek et Theorell (1990)

La répartition de notre population en 4 groupes est basée sur l'étude SUMMER 2003 (20), utilisant le modèle de Karasek, qui a calculé les scores médians des échelles « latitude

décisionnelle » et « demande psychologique » sur un échantillon de 17.5 millions de salariés en France. A partir de ces médianes, il a été établi qu'un score de l'échelle « latitude décisionnelle » supérieur ou égal à 70 définissait une forte latitude décisionnelle et un score de l'échelle « demande psychologique » supérieur à 21 définissait une demande psychologique élevée.

Les participants devaient répondre au moyen d'échelles de type Likert en 7 points dont les réponses possibles étaient : « fortement en désaccord », « en désaccord », « légèrement en désaccord », « ni accord ni désaccord », « légèrement en accord », « en accord », « fortement en accord ». Néanmoins dans un souci de comparabilité avec l'étude SUMMER 2003 et après recueil des réponses, nous avons choisi de passer d'une échelle de Likert en 7 points en une échelle de Likert en 4 points.

Les réponses « fortement en désaccord » ont été rassemblées sous l'item « pas du tout d'accord ». Les réponses « en désaccord, « légèrement en désaccord » et « ni accord ni désaccord » ont été rassemblées sous l'item « pas d'accord ». Le choix de compter une réponse neutre comme un désaccord a été arbitraire. Les réponses « légèrement en accord » et « en accord » ont été rassemblées sous l'item « d'accord ». Les réponses « fortement d'accord » ont été rassemblées sous l'item « tout à fait d'accord ».

Le score de demande psychologique (CTR) est calculé comme suit : $Q16 + Q17 + (5-Q18) + Q19 + Q20 + Q21 + Q22 + Q23 + Q24$.

Le score de latitude décisionnelle (LAT) est calculé comme suit : $4*Q25 + 4*(5-Q26) + 4*Q27 + 2*(5-Q28) + 2*Q29 + 2*Q30 + 2*Q31 + 2*Q32 + 2*Q33$.

Après ces modifications, la consistance interne des deux échelles composant le questionnaire de Karasek a été évaluée par le coefficient de l'alpha de Cronbach. L'alpha de Cronbach de l'échelle latitude décisionnelle (LAT) a été calculé à $\alpha=0.814$, celui de la demande psychologique (CTR) à $\alpha=0.850$.

2.3 Evaluation de l'accompagnement des patients en fin de vie

La littérature ne disposant pas de questionnaire validé pour évaluer les dispositifs de fin de vie par les soignants, les questions ont été rédigées par nos soins. Le questionnaire évalue la

mise en place des dispositifs d'accompagnement des patients en fin de vie : le recueil des directives anticipées, l'explication du mot palliatif, si les soignants se sentent préparés, ont le temps et les moyens de prendre en charge les patients en fin de vie, s'ils disposent de temps d'échanges pendant leur travail pour partager leurs expériences et sentiments avec d'autres collègues de leur unité.

Cette partie du questionnaire est composée de 11 items : une échelle globale (APJglobal) et deux sous-échelles (APJ1 et APJ2). La première sous-échelle (APJ1), composée de 4 items (items 75, 76, 79, 80), demande aux soignants si ceux-ci se sentent suffisamment préparés pour écouter, soutenir donner les informations progressives aux patients et à leurs proches. Le score de APJ1 est calculé en faisant la moyenne des 4 questions. La deuxième sous-échelle (APJ2), de même composée de 4 items (items 77, 78, 81,82), cherche à évaluer si les soignants disposent du temps et des moyens nécessaires pour écouter, soutenir, donner les informations progressives aux patients et à leurs proches. Le score de APJ2 est calculé en faisant la moyenne des 4 questions. Le score de l'échelle APJglobal est calculé en faisant la moyenne des scores des 11 questions.

Seront aussi étudiées, de manière indépendante, les questions suivantes de ce questionnaire :

- La question 73 : Recueillez-vous les souhaits des patients concernant la mise en place, la poursuite de traitements curatifs ou le maintien en vie dans le cas où il ne pourrait plus l'exprimer ?
- La question 74 : « Expliquez-vous aux patients le mot palliatif ?
- La question 83 : Avez-vous l'occasion de pouvoir partager vos expériences et vos sentiments avec d'autres collègues de l'unité ?

Pour ces trois questions, seront étudiée le score moyen des réponses de notre population.

Les participants devaient répondre au moyen d'échelles de type Likert en 7 points, allant de « Fortement en désaccord » à « Fortement en accord ».

La consistance interne des échelles est évaluée par le coefficient de l'alpha de Cronbach ; pour APJ1, l'alpha était égal à 0.934, pour APJ2, l'alpha était égal à 0.874 et pour le score APJglobal, l'alpha de Cronbach était de 0.909.

2.4 Variables sociodémographiques

La rubrique épidémiologique comprend les variables sociodémographiques classiques (sexe, âge, profession, ancienneté, services...) ainsi qu'une question prenant en compte les changements d'organisation imposés par la crise sanitaire de 2020.

3 Analyse des données

Les analyses statistiques ont été réalisées sous le logiciel R « Statistical Computing » version 4.0.5 (21).

Nous avons premièrement réalisé une étude descriptive démographique et socio-professionnelle de notre population. Nous avons ensuite réparti les soignants en 4 groupes comme expliqué précédemment : « Job strain », « Actif », « Détendu », « Passif » en fonction du modèle de Karasek et de l'étude SUMMER 2003.

Une étude a été effectuée sur le bénéfice d'une formation en soins palliatifs des soignants interrogés afin d'en connaître les caractéristiques socio-professionnelles. Avec le test de Fisher exact, nous avons comparé la proportion de soignants formés ou non selon différents paramètres, comme la fonction ou le service. Puis, nous avons comparé les scores de nos échelles de bien-être psychologique au travail (BEP), de la charge psychologique au travail (CTR) et de latitude décisionnelle (LAT) en fonction du bénéfice d'une formation en soins palliatifs ou non, grâce au test de Student.

Enfin, nous avons demandé comment les soignants évaluaient leur prise en charge des patients en fin de vie au travers de plusieurs scores décrits précédemment. Les scores ont été évalués en fonction des caractéristiques socio-professionnelles puis comparés entre nos différents groupes grâce à des tests de Student : « Job strain » vs « Actif », « Soignants ayant reçu une formation en soins palliatifs » vs « Soignants n'ayant pas reçu une formation en soins palliatifs ».

Pour le calcul des corrélations, le test de Spearman, permettant une mesure de dépendance statistique non paramétrique entre deux variables a été utilisé.

RÉSULTATS

1 Caractéristiques de la population étudiée

Pendant la période de l'enquête, de mai 2020 à avril 2021, au total 178 agents du personnel de santé ont répondu au questionnaire.

Ont été exclus 1 cadre administrative et 7 répondants n'ayant jamais été confrontés au décès d'un patient dans le cadre de leur emploi (Figure 2).

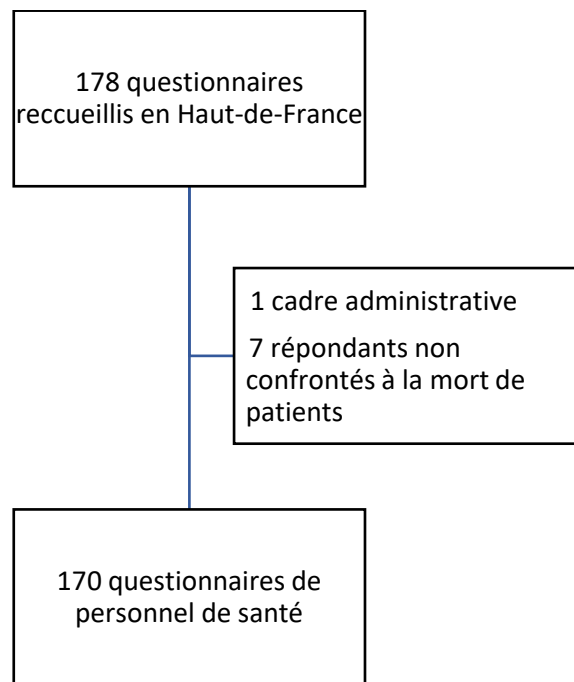


Figure 2 : diagramme de flux

Les caractéristiques démographiques et socio-professionnelles sont détaillées dans le Tableau 1.

Notre population comporte une majorité de femmes (72%), d'âge moyen 34.83ans, 62% étaient en couple, pour une ancienneté au poste en moyenne de 6.81ans. Les populations les plus représentées sont les infirmiers (34%) et les internes (33%), travaillant en service

hospitalier (52%), puis en unité de soins palliatifs (35%). 68% des soignants interrogés ont bénéficié d'une formation en soins palliatifs dans le cadre de leur profession.

Tableau n°1 : caractéristiques démographiques et socio-professionnelles de la population étudiée

Caractéristiques	Effectifs n = 170 (%)	IC 95%
Sexe		
Femme	122 (72)	[64% ;78%]
Homme	48 (28)	[22% ;36%]
Statut familial		
En couple	105 (62)	[54% ;69%]
Seul	65 (38)	[31% ;46%]
Fonction		
Infirmier	57 (34)	[27% ;41%]
Interne en médecine	55 (33)	[26% ;40%]
Médecin	20 (12)	[7% ;18%]
Aide-soignant	20 (12)	[7% ;18%]
Autre	12 (6)	[4% ;12%]
Cadre de Santé	5 (3)	[1% ;7%]
Service		
Service hospitalier	88 (52)	[44% ;59%]
Unité de soins palliatifs	60 (35)	[28% ;43%]
Equipe mobile de soins palliatifs	29 (17)	[12% ;24%]
Lits identifiés soins palliatifs	22 (13)	[8% ;19%]
Autre	19 (11)	[7% ;17%]
Unité de soins longue durée	10 (6)	[3% ;11%]
Temps de travail		
Temps plein	153 (90)	[84% ;94%]
Temps partiel	16 (9)	[5% ;15%]
Autre	1 (1)	[0% ;3%]
Bénéfice d'une formation		
Oui	115 (68)	[60% ;75%]
Non	55 (32)	[25% ;40%]

2 Bien-être, stress au travail et situation de « Job strain » dans l'accompagnement en fin de vie

Dans notre population d'étude, l'échelle évaluant l'intensité de la demande psychologique supportée par les soignants (CTR) interrogés retrouvait un score moyen à 25.31 et une

latitude décisionnelle (LAT) moyenne scorée à 69.16. Le bien-être psychologique au travail (BEP) chez nos soignants est de 5.65 en moyenne.

Ainsi 149 (88%) des soignants interrogés ont eu un score d'intensité de charge psychologique supérieur ou égal à 21 et, parmi eux, 92 ont un score de latitude décisionnelle au travail inférieur ou égal à 70, contre 57 avec un score supérieur à 70.

Tableau 2 : Répartition de la population selon la demande psychologique et la latitude décisionnelle

	Effectifs	Pourcentages	IC 95%
Job strain	92	54%	[46% ;62%]
Actif	57	34%	[26% ;41%]
Détendu	11	6%	[3% ;11%]
Passif	10	6%	[3% ;11%]

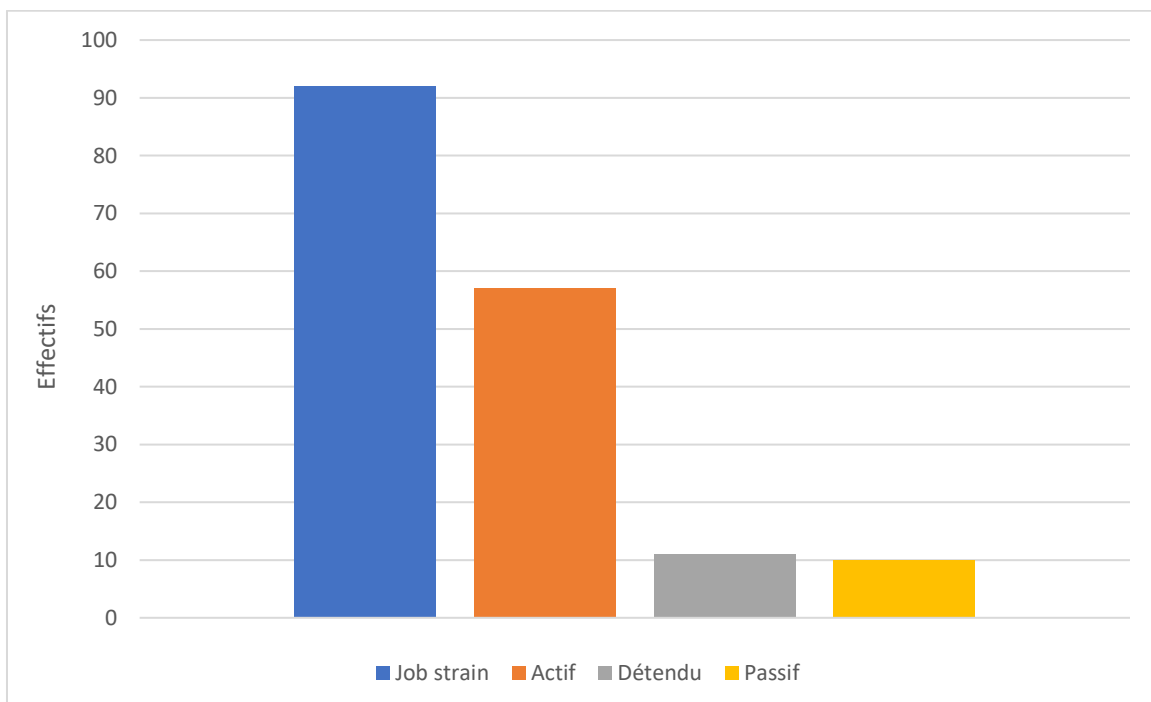


Figure 3 : Répartition de la population selon la demande psychologique et la latitude décisionnelle

Parmi nos 4 groupes de soignants, plus de la moitié (54%) se situe dans la catégorie « Job strain », dont une majorité des infirmiers et des aides-soignants interrogés (respectivement 72% et 65%). Les médecins (55%) et les internes de médecine (54%) sont majoritairement dans le groupe « actif » avec une latitude décisionnelle plus importante (Tableau 3, Figure 4).

Les équipes de soins mobiles palliatifs sont les seuls services où la proportion de soignants « Actifs » est plus importante que celle en « Job strain » (Tableau 3, Figure 5).

Tableau 3 : Caractéristiques démographiques et socio-professionnelles de la population répartie selon le modèle de Karasek

	Job strain n = 92 (%)	Actif n = 57 (%)	Détendu n = 11 (%)	Passif n = 10 (%)
Sexe				
Femme	71 (58)	36 (29)	8 (7)	7 (6)
Homme	21 (44)	21 (44)	3 (6)	3 (6)
Profession				
Infirmier	41 (72)	10 (18)	3 (5)	3 (5)
Interne en médecine	23 (42)	30 (54)	1 (2)	1 (2)
Médecin	5 (25)	11 (55)	3 (15)	1 (5)
Aide-soignant	13 (65)	2 (10)	1 (5)	4 (20)
Autre	4 (33)	4 (33)	3 (25)	1 (9)
Cadre de Santé	5 (100)	0	0	0
Service				
Service hospitalier	47 (54)	35 (40)	3 (3)	3 (3)
Unité de soins palliatifs	31 (52)	13 (22)	9 (14)	7 (12)
Equipe mobile de soins palliatifs	8 (28)	12 (41)	6 (21)	3 (10)
Lits identifiés soins palliatifs	17 (78)	3 (14)	1 (4)	1(4)
Autres	12 (63)	7 (37)	0	0
Unité de soins longue durée	8 (80)	1 (10)	0	1 (10)

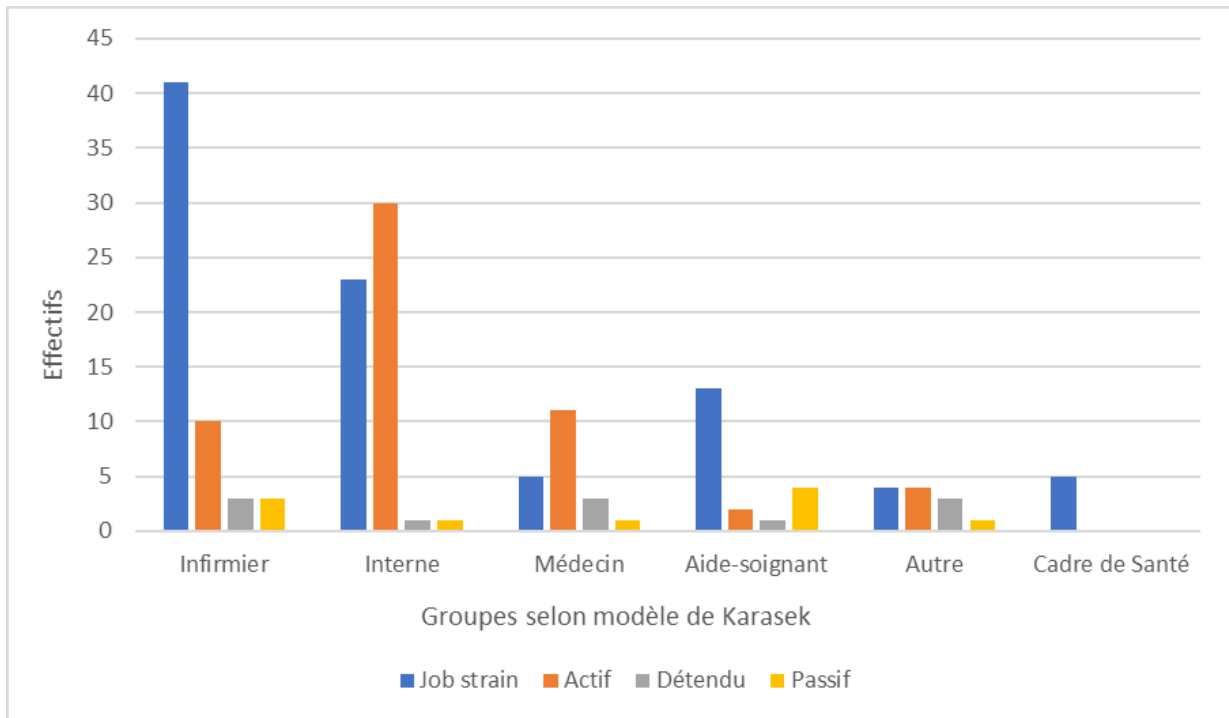


Figure 4 : Répartition de la population selon le modèle de Karasek en fonction de la profession des soignants

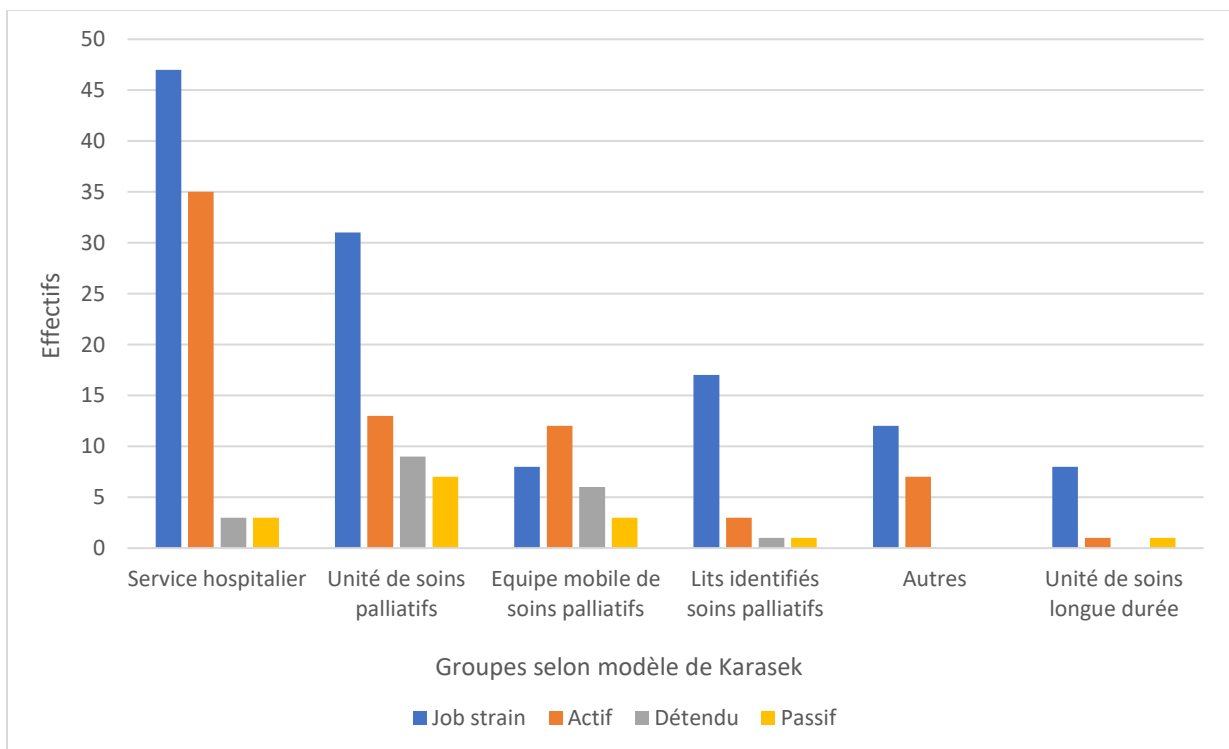


Figure 5 : Répartition de la population selon le modèle de Karasek en fonction du service de santé

3 Accès aux formations en soins palliatifs

Sur les 170 salariés ayant répondu à notre questionnaire, 115 (68%) ont déjà pu bénéficier d'une formation en soins palliatifs.

Par rapport à notre population globale, les infirmiers sont significativement plus formés aux soins palliatifs (81%), alors que les internes et aides-soignants ne le sont significativement pas (Tableau 4, figure 6).

Significativement plus de salariés ont été formés dans les services de soins palliatifs (87%) et les équipes mobiles de soins palliatifs (86%) à l'instar des services hospitaliers où les soignants sont, en proportion, significativement moins formés que les autres services de notre étude (Tableau 4, figure 7).

Nous n'avons pas pu mettre en évidence de différence significative quant à l'accès à une formation pour les médecins, les cadres de santé, les autres professionnels de santé, ni dans les services ayant des lits identifiés soins palliatifs, les unités de soins longues durées ou les autres établissements de santé (Tableau 4).

Tableau 4 : Caractéristiques socio-professionnelles de la population en fonction du bénéfice d'une formation en soins palliatifs et application du Test de Fisher exact entre les deux populations

Caractéristiques	Salarié ayant reçu une formation en soins palliatifs n = 115 (%)	Salarié n'ayant pas reçu une formation en soins palliatifs n = 55 (%)	P-value (95%) Test de Fisher exact
Fonction			
Infirmier	46 (81)	11 (19)	0.01
Interne en médecine	31 (56)	24 (44)	0.036
Médecin	17 (85)	3 (15)	0.124
Aide-Soignant	9 (45)	11 (55)	0.04
Autre	9 (75)	3 (25)	0.75
Cadre de Santé	3 (60)	2 (40)	0.659
Service			
Service hospitalier	50 (57)	38 (43)	0.002
Unité de soins palliatifs	52 (87)	8 (13)	6.9.10*-05
Equipe mobile de soins palliatifs	25 (86)	4 (14)	0.028
Lits identifiés soins palliatifs	14 (64)	8 (36)	0.635
Autre	9 (47)	10 (47)	0.07
Unité de soins longue durée	6 (60)	4 (40)	0.729

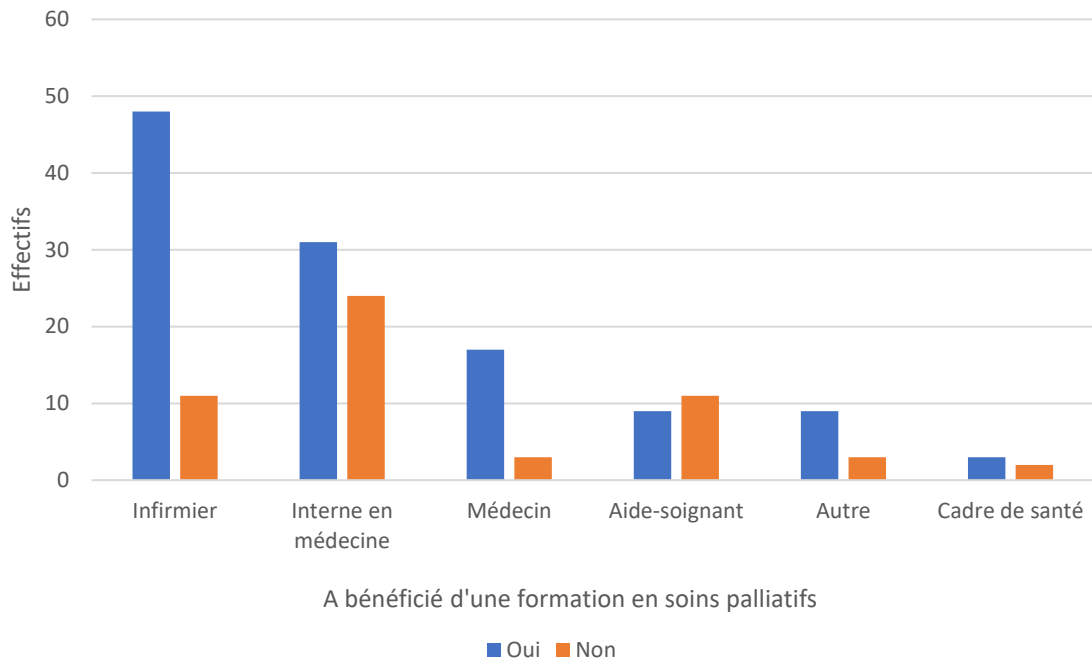


Figure 6 : Répartition de la population selon la fonction et du bénéfice d'une formation en soins palliatifs

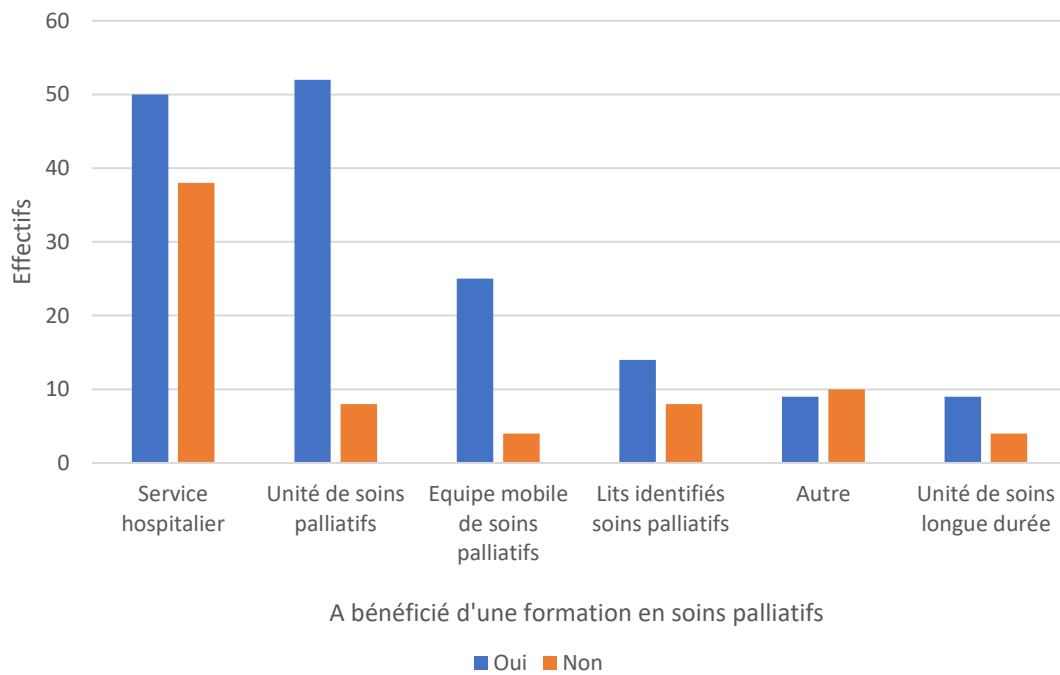


Figure 7 : Répartition de la population en fonction des services et du bénéfice d'une formation en soins palliatifs

Nous avons ensuite comparé les scores de nos différentes échelles entre les deux groupes « Salarié ayant reçu une formation » et « Salarié n'ayant pas reçu une formation » en estimant, grâce au test de Student, s'il existait une différence significative entre ces deux groupes (Tableau 5).

Sur l'ensemble de notre population, le bien-être psychologique au travail était significativement meilleur chez les soignants ayant reçu une formation en soins palliatifs. La charge psychologique ressentie était significativement moins importante chez ces mêmes soignants.

Nous n'avons pas pu mettre en évidence de différence significative entre le personnel de santé formé et non formé quant à l'autonomie décisionnelle au travail.

Tableau 5 : Comparaison du bien-être au travail, de la charge psychologique subie, de la latitude décisionnelle en fonction du bénéfice ou non d'une formation en soins palliatifs

	Salarié ayant reçu une formation en soins palliatifs n = 115	Salarié n'ayant pas reçu une formation en soins palliatifs n = 55	P-value (IC 95%) Test de Student
BEP	5.77	5.41	0.016
CTR	24.71	26.56	0.009
LAT	70.1	67.20	0.11

BEP : bien-être psychologique au travail ; CTR : charge psychologique au travail ; LAT : latitude décisionnelle

4 Facteurs impactant l'accompagnement en fin de vie

Le tableau 6 présente les scores des 170 soignants interrogés quant à leur prise en charge des patients en fin de vie, répartis selon leur fonction et leurs services.

Pour ce qui est du recueil des souhaits des patients, il se fait plus fréquemment par les médecins et les internes. Les scores les plus bas sont identifiés dans les services ayant des lits identifiés soins palliatifs et dans les unités de soins longues durées.

Les professions étant le plus amenées à donner des explications sur les soins palliatifs aux patients et à leurs proches sont les infirmiers et les médecins. Les internes représentent la fonction avec le score le plus bas. Nous avons de plus faibles fréquences d'explication dans

les services hospitaliers, les unités de soins longue durée et les autres établissements de santé hors soins palliatifs.

Le score prenant en compte les temps de partage et d'expérience avec les collègues de l'unité est élevé quel que soit le service ou la fonction des soignants. Les résultats les plus hauts concernent les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs et les unités de soins longues durées.

Le score APJ1 évalue si les soignants se sentent suffisamment préparés pour informer et accompagner les patients et leurs proches ; celui-ci est le plus élevé dans les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles de soins palliatifs, pour les infirmiers, les médecins et les cadres de santé.

Le score APJ2 évalue si les soignants estiment avoir le temps et les moyens matériels pour informer et accompagner les patients et leurs proches ; celui-ci est le plus élevé dans les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs. Les scores les plus bas sont retrouvés chez les internes, les infirmiers et les aides-soignants.

Le score APJglobal évalue la mise en place générale des différents dispositifs d'accompagnement en fin de vie : celui-ci est plus élevé chez les infirmiers, les médecins et les cadres de santé ainsi que dans les unités de soins palliatifs et les équipes mobiles de soins palliatifs.

Tableau 6 : Scores des échelles APJ1, APJ2, APJglobal et des moyennes des questions 73 74 et 83 en fonction des services et professions des répondants (IC 95%)

	Question 73	Question 74	Question 83	Score APJ1	Score APJ2	Score APJglobal
Population totale (n=170)	4.76	3.78	5.39	4.81	4.2	4.54
Fonction						
Infirmier	4.58	4.47	5.67	5.14	4.04	4.68
Interne en médecine	5.35	2.80	4.91	4.36	4.15	4.28
Médecin	5.90	6.00	5.55	5.8	5.42	5.67
Aide-Soignant	3.45	3.00	5.50	4.21	3.14	3.76
Autre	3.67	3.08	5.42	4.46	4.89	4.5
Cadre de Santé	4.40	3.20	6.60	5.55	4.5	4.94
Service						
Service hospitalier	4.52	2.82	5.07	4.37	3.94	4.15
Unité de soins palliatifs	4.95	5.33	5.88	5.54	4.89	5.26
Equipe mobile de soins palliatifs	5.1	5.34	5.86	5.31	4.85	5.18
Lits identifiés soins palliatifs	3.95	4.36	4.95	4.69	4.18	4.43
Autre	5.37	3.11	5.21	4.78	3.59	4.29
Unité de soins longue durée	3.3	3.2	5.6	4	3.55	3.85

Question 73 : Recueillez-vous les souhaits des patients concernant la mise en place, la poursuite de traitement curatifs ou le maintien en vie dans le cas où il ne pourrait plus l'exprimer ?

Question 74 : Expliquez-vous aux patients le mot palliatif ?

Question 83 Avez-vous l'occasion de pouvoir partager vos expériences et vos sentiments avec d'autres collègues de l'unité ?

Score APJ1 : préparation des soignants à accompagner les patients en fin de vie ; Score APJ2 : temps et moyens dont disposent les soignants pour accompagner les patients en fin de vie ; Score APJglobal : Appréciation globale et mise en place des bonnes mesures d'accompagnement des patients en fin de vie

Entre les groupes « Job strain » et « Actif », la seule différence significative que nous avons pu mettre en évidence est dans la fréquence du recueil des souhaits des patients quant à la poursuite de traitements curatifs ou le maintien en vie dans le cas où ils ne pourraient plus l'exprimer. Ici, les soignants du groupe actif recueillent plus fréquemment les dernières volontés des patients. (Tableau 7)

Tableau 7 : Comparaison de l'accompagnement des patients en fin de vie en fonction de la latitude décisionnelle et de la demande psychologique selon le modèle de Karasek

	Job strain n = 94	Actif n = 59	P-value (IC 95%) Test de Student
Question 73	4.41	5.23	0.02
Question 74	3.40	3.98	0.18
Question 83	5.32	5.32	0.1
Score APJ 1	4.61	4.92	0.22
Score APJ 2	3.9	4.28	0.147
Score APJglobal	4.29	4.67	0.09

Question 73 : Recueillez-vous les souhaits des patients concernant la mise en place, la poursuite de traitement curatifs ou le maintien en vie dans le cas où il ne pourrait plus l'exprimer ?

Question 74 : Expliquez-vous aux patients le mot palliatif ?

Question 83 Avez-vous l'occasion de pouvoir partager vos expériences et vos sentiments avec d'autres collègues de l'unité ?

Score APJ1 : préparation des soignants à accompagner les patients en fin de vie ; Score APJ2 : temps et moyens dont disposent les soignants pour accompagner les patients en fin de vie ; Score APJglobal : Appréciation globale et mise en place des bonnes mesures d'accompagnement des patients en fin de vie

Les soignants formés recueillent significativement plus souvent les souhaits des patients concernant leur fin de vie, ils expliquent plus souvent le mot palliatif et échangent plus souvent sur leurs expériences et sentiments avec leurs collègues.

La préparation, le temps et les moyens dont disposent les soignants ayant reçu une formation en soins palliatifs, ainsi que la mise en place des dispositifs pour accompagner les patients en fin de vie et leurs proches de manière globale est significativement meilleure par rapport à ceux n'ayant pas été formé (Tableau 8).

Tableau 8 : Comparaison de l'application des mesures d'accompagnement des patients en fin de vie en fonction du bénéfice ou non d'une formation en soins palliatifs

	Soignants ayant reçu une formation en soins palliatifs n = 115	Soignants n'ayant pas reçu une formation en soins palliatifs n = 55	P value (IC 95%) Test de Student
Question 73	5.07	4.13	0.005
Question 74	4.45	2.38	2.6.10⁻⁷
Question 83	5.56	5.05	0.04
Score APJ 1	5.25	3.90	4.1.10⁻⁰⁹
Score APJ 2	4.55	3.46	1.47.10⁻⁰⁵
Score APJ global	4.94	3.73	5.25.10⁻⁰⁹

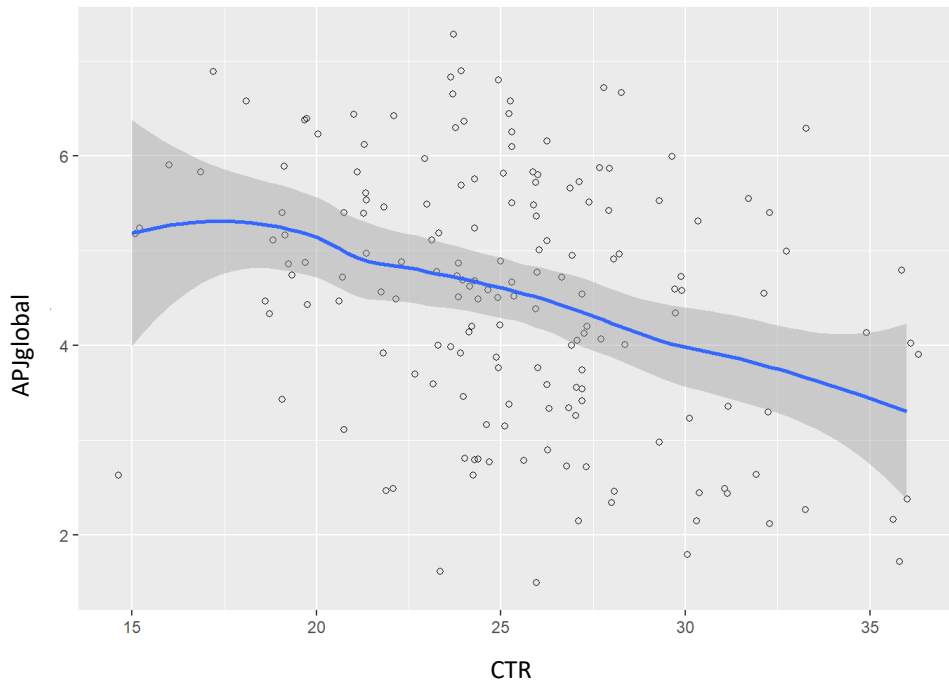
Question 73 : Recueillez-vous les souhaits des patients concernant la mise en place, la poursuite de traitement curatifs ou le maintien en vie dans le cas où il ne pourrait plus l'exprimer ?

Question 74 : Expliquez-vous aux patients le mot palliatif ?

Question 83 Avez-vous l'occasion de pouvoir partager vos expériences et vos sentiments avec d'autres collègues de l'unité ?

Score APJ1 : préparation des soignants à accompagner les patients en fin de vie ; Score APJ2 : temps et moyens dont disposent les soignants pour accompagner les patients en fin de vie ; Score APJglobal : Appréciation globale et mise en place des bonnes mesures d'accompagnement des patients en fin de vie

La corrélation entre les échelles APJglobal et CTR a été testée ($p=0.05$), nous retrouvons un coefficient de corrélation r significatif négatif égal à -0.34 et un test de nullité du coefficient de corrélation significatif égal à 6.10^{-6} (Figure 8)



*Figure 8 : Diagramme de dispersion : score APJglobal (Y) en fonction du score CTR (X) $p=0.05$
Score APJglobal : Appréciation globale et mise en place des bonnes mesures d'accompagnement des patients en fin de vie ; CTR : Charge psychologique au travail*

La corrélation entre les échelles APJglobal et LAT a été testée ($p=0.05$), nous retrouvons un coefficient de corrélation r positif égal à $+0.31$ et un test de nullité du coefficient de corrélation significatif égal à 3.10^{-05} (Figure 9)

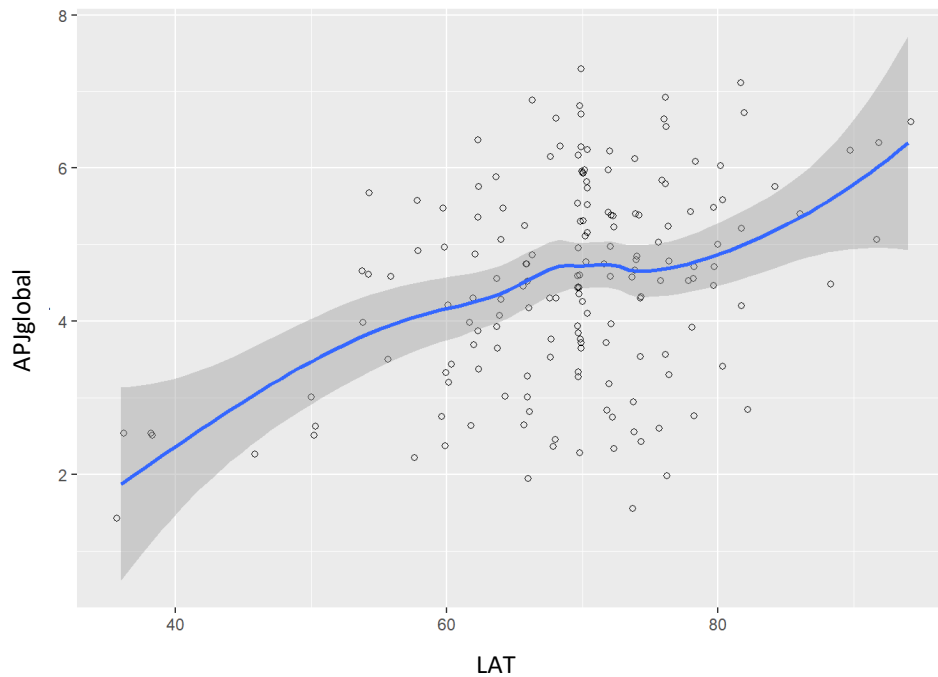


Figure 9 : Diagramme de dispersion : score APJglobal (Y) en fonction du score LAT (X), $p=0.05$
Score APJglobal : Appréciation globale et mise en place des bonnes mesures d'accompagnement des patients en fin de vie ; LAT : Latitude décisionnelle

Enfin, la corrélation entre les échelles APJglobal et BEP a été testée ($p=0.05$), nous retrouvons un coefficient de corrélation r positif égal à $+0.24$ et un test de nullité du coefficient de corrélation significatif égal à 0.0014 (Figure 10).

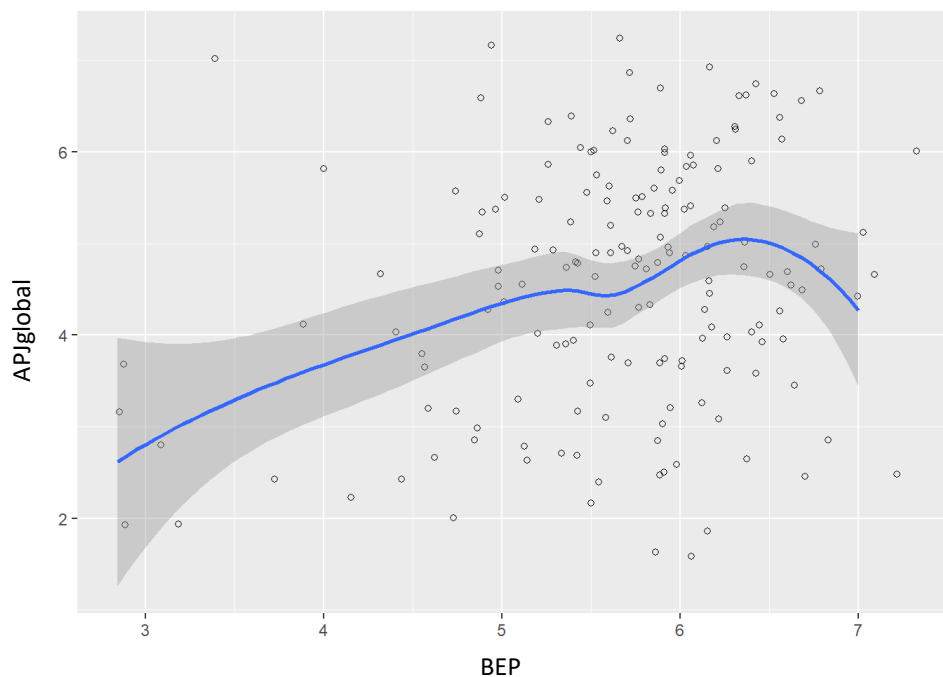


Figure 10 : Diagramme de dispersion : score APJglobal (Y) en fonction du score BEP (X), $p=0.05$
Score APJglobal : Appréciation globale et mise en place des bonnes mesures d'accompagnements des patients en fin de vie ; BEP : bien être psychologique au travail

5 La crise sanitaire

Cette étude a eu lieu dans un contexte particulier de crise sanitaire liée au virus COVID-19. Il nous a paru donc nécessaire d'ajouter une question à notre questionnaire permettant de prendre en compte les changements auxquels le personnel de santé a dû faire face durant cette période.

Sur les 170 répondants, 60% ont vu leurs habitudes en matière d'accompagnement de la fin de vie changées, 59% se sont questionnés sur leurs acquis pour faire face aux situations de fin de vie. 54% des personnes interrogées ont vu leurs conditions de travail dégradées et 15% ont dû changer de service ou de poste contre leur volonté.

Tableau 8 : Impact de la crise sanitaire sur le personnel soignant et leurs habitudes de travail

La crise COVID...	Total n = 170 (%)
...a modifié vos habitudes en matière d'accompagnement de la fin de vie	102 (60)
...vous a questionné sur les acquis dont vous disposiez pour y faire face	101 (59)
...a dégradé l'organisation de vos conditions de travail	92 (54)
... a modifié votre affectation dans l'établissement contre votre volonté	26 (15)
Autre...	9 (5)

DISCUSSION

Cette étude auprès du personnel soignant avait pour objectif de montrer l'influence des conditions de travail et du bénéfice d'une formation en soins palliatifs sur l'accompagnement des patients en fin de vie.

De manière générale, nous nous attendions à ce que les ressources (organisationnelles, psychosociales, ...) et l'accès à une formation en soins palliatifs influencent favorablement le personnel de soin lors de la mise en place du cadre juridique et des décisions entourant l'accompagnement de la fin de vie.

1 Influence des conditions de travail sur l'accompagnement en fin de vie

54% de notre population était classée dans le groupe « Job strain » avec en moyenne une latitude décisionnelle scorée à 69.16 et une demande psychologique au travail à 25.31. En 2003, l'étude SUMMER (20) retrouvait, sur 17.5 millions de salariés en France, des médianes à 70.3 pour la latitude décisionnelle et 21 pour la charge psychologique. Si dans notre étude la latitude décisionnelle ressentie semble équivalente à celle de la population salariée générale, l'intensité de charge psychologique est néanmoins largement supérieure pour le personnel soignant prenant en charge des patients en fin de vie. Les professions médicales, médecins et internes, sont majoritairement réparties dans le groupe « actif », défini par une charge psychologique au travail importante et une latitude décisionnelle élevée. Alors que le reste des professions interrogées témoigne d'une latitude décisionnelle plus faible quant à la prise en charge des patients en fin de vie.

Sur les services des urgences de la Timone 2 à Marseille, de l'hôpital Henri-Duffaut à Avignon et celui du Centre hospitalier universitaire Lapeyronie de Montpellier, le questionnaire de Karasek a été diffusé parmi les soignants. 30.1% des personnes interrogées étaient en situation de « Job strain », ce qui est très inférieur à ce que nous avons pu trouver parmi notre population, soit 54% (22). Ceci est peut-être à mettre en relation avec les biais que nous rapportons plus loin.

Nous savons que le personnel soignant est déjà une population particulièrement exposée aux risques psycho-sociaux (23-24-25). Cette surexposition a de nombreux contrecoups, dont la survenue de pathologies telles que l'épuisement professionnel (ou Burn-Out), la dépression et toutes ces conséquences... Ces facteurs de risque psycho-sociaux toucheraient certains services de santé plus que d'autres, notamment la pratique de soins palliatifs qui exposent les soignants à des exigences émotionnelles particulières (26-27-28). Le taux de Burn out chez les soignants prenant en charge des patients en fin de vie serait en effet significativement plus élevé comparativement aux soignants de secteurs de soins plus conventionnels (29).

Dans ces services qui visent à la fois le soulagement de la souffrance, l'amélioration de la qualité de vie et l'accompagnement des patients et de leurs proches vers le décès, s'associent d'autres éléments qu'il nous faut prendre en compte dans l'étude des facteurs de risques psycho-sociaux auxquels les soignants sont exposés : s'occuper de patients fragiles, âgés, vulnérables, être confronté aux deuils, aux émotions intenses des malades et de leur famille dans un système de soin qui ne les soutient pas toujours, avec des collègues dont les opinions divergent quant au plan de soin... (30-31-32).

Il est prouvé que la prévalence de ces risques psycho-sociaux est liée à la qualité de l'environnement de travail des soignants (33-34). A l'hôpital, l'environnement général de travail, le travail d'équipe, l'autonomie et un management de qualité ont un impact positif sur la satisfaction personnelle au travail (35-36). Dose, Desrumaux & Colomba (37) ont démontré que le bien-être psychologique au travail des soignants est corrélé positivement avec la qualité des échanges leader-membres, le soutien organisationnel perçu, le sentiment d'efficacité personnelle général ainsi qu'avec la satisfaction des besoins d'autonomie, de compétence et d'affiliation. Pour le cas spécifique de la fin de vie, si nous avons déjà dit que les soignants présentaient une surexposition aux facteurs de risques psycho-sociaux, Harden, Price & al. (38) font le lien entre travail interdisciplinaire et diminution du risque de Burn-out en services de soins palliatifs par rapport à d'autres services prenant en charge des patients en fin de vie comme la gériatrie, l'oncologie ou l'hématologie du fait d'un travail en équipe plus présent. Des études antérieures ont suggéré que pour les infirmiers, l'obstacle principal à des prestations de soins de qualité pour des patients en phase terminale étaient les désaccords entre les médecins, et entre les médecins et leur équipe (39-40).

Sur un panel de 10022 infirmiers de 32 hôpitaux du Royaume-Unis, Rafferty, Ball & al. (41) ont montré que le travail en équipe était associé à une plus grande satisfaction au travail, une meilleure autonomie, une plus grande stabilité de poste et une prévalence plus faible de Burnout. Les niveaux les plus élevés de travail en équipe ont eu aussi un impact sur la prise en charge des patients et une plus grande autonomie des infirmiers était corrélée à une meilleure perception de la qualité des soins délivrés à l'instar de nos résultats. D'autres méta-analyses (42-43) lient le burnout, et donc par association une moins bonne qualité de travail, à des soins moins sûrs et de moins bonne qualité. Si le bien-être et la santé du personnel soignant dépend de la qualité de leur environnement de travail, celui-ci a un impact significatif sur la prise en charge des patients.

Dans nos travaux les calculs de corrélation étaient faibles mais significatifs : La qualité de prise en charge et d'accompagnement des patients en fin de vie (APJglobal) était positivement corrélée à la latitude décisionnelle, au bien-être psychologique et négativement corrélée à l'intensité de la charge psychologique supportée au travail. Ces résultats tendent à valider ceux de la littérature : un plus grand bien-être au travail est lié à une meilleure prise en charge des patients (44-45-46).

2 Influence de la formation sur l'accompagnement en fin de vie

Sur les 170 soignants de notre population, 68% ont pu bénéficier d'une formation en soins palliatifs. Dans nos résultats, les infirmiers étaient significativement plus formés que le reste de notre population, au contraire des internes et des aides-soignants qui l'étaient significativement moins. Les personnes interrogées qui avaient été formées déclaraient un meilleur bien-être au travail et une charge psychologique subie moins importante. Dans nos résultats, le fait d'être formé ou non n'a pas eu d'impact sur la latitude décisionnelle dont ils disposaient pour exercer leur travail.

Nous devons aussi souligner l'impact significatif du bénéfice d'une formation en soins palliatifs sur tous nos paramètres d'accompagnement. Les soignants recueillent les souhaits des patients, expliquent le mot palliatif et partagent leurs expériences au sein de leur unité plus fréquemment. Ceux-ci se sentent mieux préparer et disposent de plus de moyens pour mettre en place la bonne prise en charge de soins de fin de vie. Harden, Price & Al (38)

retrouvaient les mêmes résultats chez des infirmiers de services d'oncologie qui témoignaient d'une meilleure prise en charge de leurs patients après l'intervention d'un programme de formation et une mise à jour de leurs connaissances et des bonnes attitudes à avoir quant à l'accompagnement en fin de vie.

En France, si de nombreux dispositifs de formation et d'accompagnement des soignants existent, le nombre de publications concernant les soins palliatifs à ce sujet est limité. A l'étranger, les études autour de conduites d'interventions auprès du personnel de santé rapportent très majoritairement une amélioration significative de leur qualité de travail, autant en service hospitalier conventionnel (36-47-48-49-50) qu'en services de soins palliatifs (38-51). La formation des soignants est en effet essentielle pour minimiser les impacts négatifs inhérents à la prise en charge des malades ; le manque de préparation est associé à la peur, à l'anxiété, au stress et aux sentiments d'insuffisance et d'incertitude propres à leur profession (52-53).

En 2018, l'avis 129 du CCNE « Contribution à la révision de la loi de bioéthique » (54) souligne la pauvreté de l'enseignement en communication et éthique dans les facultés de médecine et les instituts de formation des acteurs de santé. Le CCNE rajoute qu'« il est ainsi nécessaire de développer une formation solide au dialogue et au savoir être pour aider tout à la fois à l'information des patients sur ce qui les concerne en premier lieu, et aider à la mise en place d'une relation de confiance. » Et cette relation de confiance est nécessaire pour que les patients en fin de vie puissent exprimer leurs volontés et formuler leurs directives anticipées. Cette formation doit donc aussi contribuer à ce que tout professionnel de santé connaisse la loi et puisse l'expliquer à ses patients.

Aujourd'hui, les soins palliatifs ne sont toujours pas une spécialité médicale à part entière et la formation des internes reste toujours inégale selon les facultés « la majorité des unités de soins palliatifs ne sont pas habilitées comme lieu de stage validant pour le DES de médecine générale ou le DES de cancérologie. » (55).

Quant aux infirmiers, l'enseignement en soins palliatifs est systématique, programmé au 5ème semestre de leur cursus. Cet enseignement intervient tard dans leur formation, et celui-ci est variable selon les écoles qui organisent différemment leur cursus, pouvant parfois se contenter du minimum prévu à défaut de prévoir un enseignement plus transversal et

complet. Et, trop souvent, les infirmiers développent leur expertise dans ce domaine avec l'expérience en étant impliqués comme soignants auprès de patients en fin de vie.

3 Influence de la crise sanitaire sur l'accompagnement en fin de vie

La crise sanitaire liée à la COVID-19 a sans nul doute modifié les habitudes de travail des soignants et donc leur manière de répondre à notre questionnaire.

Serrano-Ripoll et al. (56) ont réalisé une revue de la littérature sur la survenue d'une crise sanitaire d'origine virale et son impact sur les soignants. Les 117 études incluses montraient une incidence de 40 % pour l'état de stress aigu, 30 % pour l'anxiété, 28 % pour le burnout, 24 % pour la dépression et 13 % pour l'état de stress posttraumatique. Les facteurs de vulnérabilité mentale étaient aussi décrits : le sexe féminin, le jeune âge, le manque de soutien social, le travail en lieu à haut risque, et une faible quantité d'expérience ou de formation spécialisée.

Une autre conséquence de la crise sanitaire, la restriction de l'accès des services de soins aux proches des malades, est à souligner. O'Caomh et al. (57) ont rapporté une réduction significative du bien-être des patients des maisons de repos d'Irlande depuis les interdictions de visites.

La relation patient-soignant a pu aussi être mise à mal dans certains services où les désaccords entre patients et soignants, entre proches et soignants, mais aussi au sein des équipes auront pu remettre en cause la bonne qualité des soins prodigués (58).

Il serait intéressant de pouvoir réitérer notre analyse après cette période particulière de crise sanitaire afin de voir comment le personnel de santé perçoit dorénavant son travail et mettre en évidence les modifications d'organisation et de prise en charge engendrées par cette pandémie.

4 Limites de l'étude

Nous avons déjà mentionné la crise sanitaire toujours d'actualité dans un paragraphe précédent, son impact sur les soignants ainsi que sur les patients et leur prise en charge.

L'utilisation d'un auto-questionnaire pour une étude transversale peut être source de biais. Les réponses sont subjectives, influencées de nombreux facteurs et seront sans doute insuffisantes pour refléter la réalité que vit le personnel de santé accompagnant les patients en fin de vie. Les situations à risque de risques psychosociaux peuvent en effet se modifier dans le temps. Le fait que l'étude se place en pleine crise sanitaire a pu aussi altérer les résultats et modifier le ressenti des soignants au moment de remplir le questionnaire.

L'étude comporte un biais de sélection. Le questionnaire a été diffusé à de nombreux établissements de la région Haut-de-France, après une première diffusion par mail, nous avons pris contact avec les établissements un par un pour leur expliquer notre démarche afin qu'ils diffusent notre questionnaire en ligne. De ce fait, certains correspondants ont pu être plus à l'écoute que d'autres et ont pu diffuser le questionnaire dans leur établissement, à l'origine d'un effet centre.

Nous avons volontairement exclu le personnel administratif de notre étude même si ceux-ci sont tout de même au contact de personnes en fin de vie et de leurs proches.

Après analyse, nous avons pu noter une représentation importante des internes comparativement au reste des professions interrogées, soit 33% du nombre total de participants. Les aides-soignants, dont les conditions de travail sont pourtant particulières ne représentent que 12% des répondants. Une plus grande puissance aurait peut-être modifié la significativité des résultats les concernant.

La répartition des services où travaillent les personnes interrogées souligne une forte participation des soignants de soins palliatifs (48%). Il est néanmoins possible que les organisations diffèrent selon les services et les établissements, et que la population étudiée ne soit pas représentative de l'ensemble de la population des soignants prenant en charge des patients en fin de vie des Hauts-de-France au sein des différents d'établissements de santé existant : services hospitaliers et comprenant des lits identifiés soins palliatifs, unités de soins palliatifs et équipes mobiles, unités de soins longues durées, EHPAD...

Le questionnaire de l'étude comportait des items faisant référence au questionnaire de Karasek, mais lors de la diffusion, les échelles n'étaient pas cotées de la même manière que le Gold Standard (7 items au lieu de 4 dans la littérature). Dans cette étude, nous avons adapté l'interprétation du questionnaire en fonction de ces différences, mais ce modèle n'a pas été validé par la communauté scientifique et certaines réserves sont donc à garder quant à son interprétation.

Ce travail est pertinent car peu d'études quantitatives analysent globalement la manière dont perçoivent les soignants leur travail et les moyens dont ils disposent pour accompagner des patients en fin de vie. Le questionnaire utilisé pour ce sujet et son score ont été élaborés pour cette étude, sa cohérence interne et celles des scores qui en découlent ont toutes été validées par des Alpha de Cronbach significatifs. De plus, les différents paramètres étudiés ont permis de mettre en évidence certains liens entre l'accompagnement en fin de vie, le bien-être au travail et les différentes échelles du modèle de Karasek qui est un Gold-Standard quant à la mesure de la qualité de travail.

CONCLUSION

Notre étude a montré que le bénéfice d'une formation, sans plus de précisions, était corrélé à un bien-être au travail plus élevé, une charge psychologique plus faible et une mise en place des dispositifs juridiques de suivi et d'accompagnement des patients en fin de vie plus efficace.

Tout le personnel soignant n'a hélas pas accès de la même manière à ces formations, que ce soit selon leur métier ou les services dans lesquels ils travaillent.

Harmoniser la formation des professionnels de santé au niveau national et les préparer aux conflits éthiques auxquels ils seront confrontés permettra peut-être une meilleure prise en charge des patients en fin de vie et une meilleure application des droits de ceux-ci.

Cette inégalité en France est à l'image des inégales offres et répartitions de soins palliatifs sur notre territoire. Les disparités sont encore importantes entre les régions, entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social, mais également entre la prise en charge en établissement et la prise en charge à domicile en dépit d'une augmentation significative de l'offre hospitalière de soins palliatifs permise par les Plans nationaux successifs.

D'autres recherches, davantage ciblées sur les enjeux et conflits éthiques auxquels sont confrontés les soignants et les moyens dont ils disposent pour y faire face, mais aussi les outils à mettre en place pour harmoniser les prises en charge au sein des équipes et au niveau national devraient être développées en France.

« La formation initiale et continue de l'ensemble des acteurs de santé (pour développer des compétences scientifiques, réflexives, dans le champ de la communication et du travail en équipe, ainsi que relatives à la loi en vigueur) est une nécessité pour aboutir à une véritable « culture palliative », intégrée à la pratique des professionnels de santé. Seuls les résultats de travaux de recherche rigoureux seront de nature à nourrir utilement un débat qui est souvent passionné et idéologique sur les questions relatives à la fin de vie. » (55)

BIBLIOGRAPHIE

1. Besbes M, Betti C, Caste F, Fidani G, Gabriel C, Leduc C, et al. Tableaux de l'économie française. France : Institut national de la statistique et des études économiques ; 2019.
2. Ministère des affaires sociales et de l'emploi. Circulaire DGS 3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. [en ligne] <http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
3. Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Avis 58 du 12 juin 1998. [en ligne]. <https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis058.pdf>
4. Journal Officiel de la République Française. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. [en ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121>
5. Journal Officiel de la République Française. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [en ligne]. <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240>
6. Leonetti J, Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. [en ligne] <https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t1.asp>
<https://www.assemblee-nationale.fr/13/rap-info/i1287-t2.asp>
7. D. Sicard, Penser solidairement la fin de vie, 18 déc. 2012. [en ligne] <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
8. CCNE, Fin de vie, autonomie de la personne et volonté de mourir, avis n°121, août 2013.
9. CCNE, Rapport sur le débat public concernant la fin de vie, déc. 2014.
10. Journal Officiel de la République Française. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. [en ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253/>

11. Code de santé publique, Articles L1110-5 [en ligne]
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031972245/#:~:text=To%20personne%20a%20le%20droit,que%20ce%20droit%20soit%20respect%C3%A9
12. Centre National Fin de vie Soins palliatifs, Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, deuxième édition 2020. [en ligne] https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2020/10/atlas_2020.pdf
13. HAS, L'organisation des parcours, l'essentiel de la démarche palliative, déc. 2016
14. Inspection générale des affaires sociales, Evaluation de l'application de la loi du 2 février 2016 sur la fin de vie, avril 2018. [en ligne]
https://www.igas.gouv.fr/IMG/pdf/2017-161R_Tome_1_.pdf
15. Comité consultatif national d'éthique, Contribution du comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi bioéthique, Avis 129, sept. 2019. [en ligne]
https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf
16. Dagenais-Desmarais, V., & Savoie, A. (2012). What is psychological well-being, really? A grassroots approach from the organizational sciences, *Journal of Happiness Studies*, 13, 659–684.
17. Gilbert, M. H., Dagenais-Desmarais, V., & Savoie, A. (2011). Validation d'une mesure de santé psychologique au travail, *Revue européenne de psychologie appliquée*, 61, 195–203.
18. Karasek R.-A. (1979), Job demands, job decision latitude, and mental strain : implications for job redesign, *Administrative Science Quarterly*, 24, 285-308.
19. Karasek R, Theorell T (1990), *Healthy Work : stress, productivity, and the reconstruction of the working life* », New York : Basic Books.
20. Guignon N, Niedhammer I, Sandret N (2008). SUMER 2003. Les facteurs psychosociaux au travail. Une évaluation par le questionnaire de Karasek dans l'enquête SUMER 2003. PREMIÈRES INFORMATIONS et PREMIÈRES SYNTHÈSES, 22.1
21. R Core Team (2021). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. <https://www.R-project.org/>
22. A. Moukarzel A, Michelet P, Durand AC, Sebbane M, Bourgeois S, Markarian T, Bompard C, Gentile S. Burnout Syndrome among Emergency Department Staff: Prevalence and Associated Factors. *Biomed Res Int*. 2019 Jan 21;2019:6462472.

23. CAMUS I, WALSTISPERGER D (2009). Les expositions aux risques professionnels des personnels soignants en 2003, PREMIERES INFORMATIONS et PREMIERES SYNTHESSES, 41.4.
24. Nguyen Van H, Dinh Le M, Nguyen Van T, Nguyen Ngoc D, Tran Thi Ngoc A, Nguyen The P. A systematic review of effort-reward imbalance among health workers. *Int J Health Plann Manage*. 2018 May 3.
25. O'Connor K, Muller Neff D, Pitman S. Burnout in mental health professionals: A systematic review and meta-analysis of prevalence and determinants. *Eur psychiatr*. sept 2018;53:74-99.
26. Hopkinson, J.B., Christine E. H., Karen A. L. (2005). Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital? *International Journal of Nursing Studies*, 42, 125-133.
27. Castra, M. (2004). Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs. *Travail et Emploi*, 97, 53-64.
28. Plante, A., & Bouchard, L. (1996). Occupational stress, burnout, and professional support in nurses working with dying patients. *Omega*, 32(2), 93-109.
29. K amal AH, Bull JH, Wolf SP, Swetz KM, Shanafelt TD, Ast K, Kavalieratos D, Sinclair CT. Prevalence and Predictors of Burnout Among Hospice and Palliative Care Clinicians in the U.S. *J Pain Symptom Manage*. 2020 May;59(5):e6-e13.
30. Fillion, L., Saint-Laurent, L., & Rousseau, N. (2003). Les stressseurs liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : Les points de vue des infirmières. *Les cahiers de soins palliatifs*, 4(1), 5-40.
31. Espinosa, L., Young, A., Symes, L., Haile, B., & Walsh, T. (2010). ICU Nurses' experiences in providing terminal care. *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(3), 273-281.
32. Gelinas, C., Robitaille, M-A., Fillion, L., Truchon, M., Blais, M-C., Brisebois, A., Dallaire, C., Brochu, J., Thiffault, N., Fullerton, L., & Bellemare, M. (2010). Improving end-of-life care and services in the intensive care unit to better understand stress factors linked to satisfaction and well-being of nurses. *International Psychosocial Oncology Society Conference 2011, Quebec City, Quebec*.
33. Anne Marie RaffertyJane Jane Elisabeth BallL.H. Aiken (2002) Are Teamwork and Professional Autonomy Compatible, and Do They Result in Improved Hospital Care? *Qual Health Care*. 2001 Dec ; 10 Suppl 2(Suppl 2):ii32-7.

34. Nasirizade M, Amouzeshi Z, Unesi Z, Vagharseyyedin SA, Biabani F, Bahrami M. (2017) The relationship between quality of work life and organizational effectiveness among hospital nurses. *Mod Care J.*;14:1-5.
35. Vahey DC, Aiken LH, Sloane DM, Clarke SP, Vargas D. Nurse burnout and patient satisfaction. *Med Care.* 2004 Feb;42(2 Suppl):II57-66.
36. Febrina Viselita, Hanny Handiyani, Hening Pujasari, Quality level of nursing work life and improvement interventions : Systematic review, *Enfermería Clínica*, Volume 29, Supplement 2, 2019, Pages 223-228.
37. Dose (E.), Desrumaux (P.) et Colombat (P.), Le bien-être psychologique au travail des professionnels du médical et du paramédical : rôles des échanges leader-membres, du soutien organisationnel perçu, du sentiment d'efficacité et médiations par la satisfaction des besoins psychologiques, *Psychologie du Travail et des Organisations*, 25, 4, 2019, p. 251-268.
38. Harden, Karen; Price, Deborah; Duffy, Elizabeth; Galunas, Laura; Rodgers, Cheryl (2017). Palliative Care: Improving Nursing Knowledge, Attitudes, and Behaviors^[SEP]. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 21(5), E232–E238.
39. Gelinas, C., Robitaille, M-A., Fillion, L., Truchon, M., Blais, M-C., Brisebois, A., Dallaire, C., Brochu, J., Thiffault, N., Fullerton, L., & Bellemare, M. (2010). Improving end-of-life care and services in the intensive care unit to better understand stress factors linked to satisfaction and well-being of nurses. *International Psychosocial Oncology Society Conference 2011*, Quebec City, Quebec.
40. Beckstrand RL, Kirchoff KL. Providing end of life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *Am J Crit Care.* 2005;14:395–403.
41. Rafferty AM, Ball J, Aiken LH. Are teamwork and professional autonomy compatible, and do they result in improved hospital care? *Qual Health Care.* 2001 Dec;10 Suppl 2(Suppl 2):ii32-7.
42. Salyers MP, Bonfils KA, Luther L, Firmin RL, White DA, Adams EL, Rollins AL. The Relationship Between Professional Burnout and Quality and Safety in Healthcare: A Meta-Analysis. *J Gen Intern Med.* 2017 Apr;32(4):475-482.
43. Dewa CS, Loong D, Bonato S, Trojanowski L. The relationship between physician burnout and quality of healthcare in terms of safety and acceptability: a systematic review. *BMJ Open.* 2017 Jun 21;7(6):e015141.
44. Rafferty AM, Ball J, Aiken LH. Are teamwork and professional autonomy compatible, and do they result in improved hospital care? *Qual Health Care.* 2001 Dec;10 Suppl 2(Suppl 2):ii32-7.

45. Salyers MP, Bonfils KA, Luther L, Firmin RL, White DA, Adams EL, Rollins AL. The Relationship Between Professional Burnout and Quality and Safety in Healthcare: A Meta-Analysis. *J Gen Intern Med.* 2017 Apr;32(4):475-482.
46. Dewa CS, Loong D, Bonato S, Trojanowski L. The relationship between physician burnout and quality of healthcare in terms of safety and acceptability: a systematic review. *BMJ Open.* 2017 Jun 21;7(6):e015141.
47. Brunault P, Fouquereau E, Colombat P, Gillet N, El-Hage W, Camus V, Gaillard P. Do transactive memory and participative teamwork improve nurses' quality of work life? *West J Nurs Res.* 2014 Mar;36(3):329-45.
48. M. Motamed-Jahromi, Z. Fereidouni, A. Dehghan. Effectiveness of positive thinking training program on nurses' quality of work life through smartphone applications. *Int Sch Res Not, 2017 (2017), pp. 1-6.*
49. Kagan I, Shachaf S, Rapaport Z, Livne T, Madjar B. Public Health Nurses in Israel: A Case Study on a Quality Improvement Project of Nurse's Work Life. *Public Health Nurs.* 2017 Jan;34(1):78-86.
50. Howe EE. Empowering certified nurse's aides to improve quality of work life through a team communication program. *Geriatric Nursing (New York, N.Y.).* 2014 Mar-Apr;35(2):132-136.
51. Price, Deborah M.; Strodtman, Linda; Montagnini, Marcos; Smith, Heather M.; Miller, Jillian; Zybert, Jennifer; Oldfield, Justin; Policht, Tyler; Ghosh, Bidisha (2017). Palliative and End-of-Life Care Education Needs of Nurses Across Inpatient Care Settings. *The Journal of Continuing Education in Nursing, 48(7), 329–336.*
52. Holm M, A° restedt K, Carlander I, et al.: Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care? Results from a randomized control trial. *Psychooncology* 2016;25: 795–802.
53. Collinge W, Kahn J, Walton T, et al. : Touch, caring, and cancer: Randomized controlled trial of a multimedia caregiver education program. *Support Care Cancer* 2013;21: 1405–1414.
54. CCNE (2018), Avis 129, Contribution du Comité Consultation National d'Ethique à la révision de la loi bioéthique, sept.2018
55. Commission de reflexion sur la fin de vie (2012), Rapport Sicard, dec.2012.

56. Serrano-Ripoll MJ, Meneses-Echavez JF, Ricci-Cabello I, Fraile-Navarro D, Fiol-deRoque MA, Pastor-Moreno G, Castro A, Ruiz-Pérez I, Zamanillo Campos R, Gonçalves-Bradley DC. Impact of viral epidemic outbreaks on mental health of healthcare workers: a rapid systematic review and meta-analysis. *J Affect Disord.* 2020 Dec 1;277:347-357.
57. O'Caoimh R, O'Donovan MR, Monahan MP, Dalton O'Connor C, Buckley C, Kilty C, Fitzgerald S, Hartigan I, Cornally N. Psychosocial Impact of COVID-19 Nursing Home Restrictions on Visitors of Residents With Cognitive Impairment: A Cross-Sectional Study as Part of the Engaging Remotely in Care (ERiC) Project. *Front Psychiatry.* 2020 Oct 26;11:585373.
58. Wallace CL, Wladkowski SP, Gibson A, White P. Grief During the COVID-19 Pandemic: Considerations for Palliative Care Providers. *J Pain Symptom Manage.* 2020 Jul;60(1):e70-e76. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.012. Epub 2020 Apr 13.

Annexe 1 :
**Email de contact aux établissements
de santé**



Recherche sur l'Accompagnement de la fin de vie : regards croisés des professionnels de santé : Enquêtes auprès des *établissements de santé, sociaux et médico-sociaux de la région des Hauts de France*

Lettre d'information à destination des directions des établissements de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux de la région des Hauts de France aux enquêtes qualitative et quantitative dans le cadre du projet de recherche AcSOI-Vie

Mesdames et Messieurs les directeurs des établissements de santé et des établissements sociaux et médico-sociaux de la région des Hauts de France,

Cette lettre d'information vise à vous présenter notre projet de recherche multidisciplinaire et à obtenir votre acceptation pour votre soutien logistique dans la réalisation des enquêtes quantitatives (questionnaire auprès des soignants) et qualitatives (entretiens auprès des soignants) indispensables à sa réussite. **Ce projet de Recherche nommé AcSoiVie a été accepté et validé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Lille.**

Le projet de recherche AcSOI-VIE financé par l'Université de Lille, a plusieurs objectifs. Il cherche à mesurer les conditions de travail des personnels de santé qui accompagnent les personnes en fin de vie. Il cherche à mesurer les formations et les soutiens reçus au regard des exigences et charges représentées par ces activités de travail. Il mesure les liens entre ces éléments et les dispositions législatives relatives à la fin de vie. Il explore l'effectivité de la mise en œuvre des dispositions normatives par les soignants afin d'évaluer la nécessité ou non d'adopter de nouvelles règles ou dispositifs.

Toutes les informations recueillies dans le cadre des entretiens réalisés et des enquêtes quantitatives diffusées se verront appliquer les règles de la confidentialité et de l'anonymat des répondants.

Nous vous sollicitons aujourd'hui, d'une part, afin d'obtenir votre accord pour la réalisation au sein de votre établissement **d'entretiens individuels qualitatifs** de moins d'une heure auprès d'un médecin, d'un cadre de santé, d'un infirmier, d'un aide-soignant et d'un cadre administratif,

D'autre part, nous sollicitons votre aide pour la diffusion, par vous, en interne auprès des différents professionnels de vos établissements **du lien renvoyant au questionnaire (15 à 20 minutes)** en ligne que chaque soignant pourra remplir lorsqu'il le souhaitera.

Vous remerciant par avance de votre collaboration à la réussite de notre projet de recherche,

L'équipe d'AcSOI-Vie
Johanne Saison, Sophie Fantoni, Pascale Desrumaux, Eric Dose

Pour tout contact
Pour le projet : Sophie FANTONI XXXX
Enquête quantitative Eric Dose XXXX
Enquête qualitative Pascale Desrumaux XXXX

Annexe 2 :

Courrier aux salariés

Clément CIPIERRE

Bonjour à toutes et à tous,

Dans le cadre de la recherche sur l'accompagnement en fin de vie, notre établissement a été mobilisé afin de participer au projet de recherche régional AcSOI-Vie. Celui-ci a été accepté et validé par le Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Lille.

Il mesure les conditions de travail des personnels de santé qui accompagnent les personnes en fin de vie. Il cherche à mesurer les formations et les soutiens reçus au regard des exigences et charges représentées par ces activités de travail. Il mesure les liens entre ces éléments et les dispositions législatives relatives à la fin de vie. Il explore l'effectivité de la mise en œuvre des dispositions normatives par les soignants afin d'évaluer la nécessité ou non d'adopter de nouvelles règles ou dispositifs.

Les résultats, une fois analysés et interprétés pourront vous être communiqués si vous êtes intéressés par le projet.

Le questionnaire (10 à 15 minutes) est en ligne afin d'en faciliter sa diffusion auprès de votre personnel de santé :

<https://framaforms.org/questionnaire-qualite-de-vie-au-travail-des-personnels-soignants-1588757040>

Avec tous nos remerciements pour votre collaboration à la réussite de notre projet de recherche,

Votre établissement et l'équipe d'AcSOI-Vie

Johanne Saison, Sophie Fantoni, Pascale Desrumaux, Eric Dose, Clément Cypierre, Colas Lefebvre, Malola Pascal

Pour tout contact et questions : Clément CIPIERRE xxxxxx@univ-lille.fr

Annexe 3

Questionnaire Qualité de Vie au Travail des personnels soignants

LETTRE D'INFORMATION

Madame, Monsieur,

Vous êtes sollicité pour participer dans le cadre d'un un projet de recherche financé par l'Université de Lille, dont les responsables scientifiques sont Johanne Saison, Sophie Fantoni (Laboratoire CRDP) et les coordinateurs de la recherche : Johanne Saison et Sophie Fantoni (Laboratoire CRDP) et Pascale Desrumaux et Eric Dose (Laboratoire Psitec) de l'Université de Lille.

Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des termes ou paragraphes que vous ne comprenez pas, il vous est possible de nous joindre au numéro de téléphone de l'Assistance.

Ce projet a pour objet de mieux comprendre le vécu des personnels soignants accompagnant les personnes en fin de vie.

Raison et nature de la participation

Vous allez participer à une enquête en ligne. Le temps requis est environ de 15 à 20 minutes. Vous allez avoir à répondre à un certain nombre de questions portant sur votre travail, votre qualité de vie au travail, sur les soutiens reçus à différents niveaux et sur l'accès et la mise en œuvre des aspects juridiques liés à l'accompagnement de la fin de vie.

Confidentialité

Le questionnaire est strictement anonyme. Les données recueillies sont totalement confidentielles dans les limites prévues par la loi, et notamment la loi « Informatique et Libertés » du 6 janvier 1978, modifiée par la loi du 6 août 2004 et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016. Afin de préserver votre identité et la confidentialité de ces renseignements, vous ne serez pas identifié.

Aléas pouvant éventuellement découler de la participation

Votre participation à la recherche ne comporte pas d'inconvénients, si ce n'est le fait de donner un peu de votre temps.

Droit de retrait sans préjudice de la participation

Il est entendu que votre participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire. Vous êtes bien entendu libre, à tout moment de mettre fin à votre participation sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Partage et publications

La passation est totalement anonyme

Les informations recueillies sont à destination des chercheurs impliqués dans ce projet et seront détruites à la fin du projet, à l'issue du traitement de données à la fin du projet.

Vous pouvez à tout moment et sans vous justifier vous désengager du projet.

Conformément à la loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée et au Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, vous pouvez exercer votre droit d'accès aux données vous concernant et les faire rectifier ou effacer en contactant le délégué à la protection des données.

Résultat de la recherche et publications

Nous préserverons l'anonymat des personnes ayant participé à l'étude. Les données recueillies sont totalement anonymes. Elles seront traitées par les enseignants chercheurs en psychologie du travail. Vous pourrez nous écrire afin de demander les résultats de l'étude qui feront l'objet de publications anonymes.

Les données anonymes recueillies sont totalement anonymes. Elles seront traitées par les enseignants chercheurs en psychologie du travail. Vous pourrez nous écrire afin de demander les résultats de l'étude qui feront l'objet de publications anonymes.

Pour la partie informatique, ce traitement est porté au registre du délégué à la protection des données n° 202041

Vous pouvez à tout moment contacter les coordinateurs de la recherche :

- Johanne Saison, Université de Lille, laboratoire CRDP : XXXX
- Sophie Fantoni, Université de Lille, laboratoire CRDP : XXXX
- Pascale Desrumaux, Université de Lille, laboratoire Psitec : XXXX
- Eric Dose, Université de Lille, laboratoire Psitec : XXXX

VOTRE PARTICIPATION

Dans le prolongement de la lettre d'information, la partie suivante sera enregistrée.

- Afin d'éclairer ma décision, j'ai reçu et compris les informations suivantes :
- Je pourrai à tout moment interrompre ma participation si je le désire, sans avoir à me justifier.
- Je pourrai prendre connaissance des résultats de l'étude dans sa globalité lorsqu'elle sera achevée en contactant les coordinateurs de la recherche.
- Les données recueillies demeureront strictement confidentielles.
- À l'issue de l'étude, les données sont détruites.

Compte-tenu des informations transmises, nous vous invitons à cliquer sur le pavé « OUI » afin de participer à notre étude.

OUI / NON

QUESTIONNAIRE

Nous vous invitons à répondre le plus naturellement possible. Il n'y a ni bonne, ni mauvaise réponse. Les réponses sont confidentielles et totalement anonymes.

Veuillez n'entourer qu'un seul chiffre par ligne. Répondez, s'il vous plaît, à toutes les questions afin que nous puissions utiliser votre questionnaire, et ce même si certaines ne semblent pas vous concerner ou vous semblent redondantes.

Il vous est possible à tous moments si vous le souhaitez d'arrêter ce questionnaire.

A la fin de ce questionnaire, et pour le traitement des résultats, nous vous demanderons, s'il vous plaît, de répondre à des questions génériques et anonymes portant sur votre environnement professionnel.

ASSISTANCE lors de la passation du questionnaire

Si vous rencontrez des difficultés ou si vous avez des questions lors de la passation de cette étude, il vous est alors possible de nous envoyer un courriel électronique à l'adresse XXXX afin que nous puissions répondre à vos interrogations du lundi au vendredi de 9h à 12h et de 14h à 17h.

Questionnaire

Les propositions suivantes concernent des opinions que vous pouvez avoir sur votre établissement/entreprise/administration.

Pour chacune d'entre elles, en vous reportant au tableau ci-dessous, entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous pensez

1	2	3	4	5	6	7
<i>Fortement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Légèrement en désaccord</i>	<i>Ni en accord ni en désaccord</i>	<i>Légèrement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>

1	Mon établissement (hôpital, administration ou entreprise) prend en compte mes opinions.	1	2	3	4	5	6	7
2	Mon établissement s'intéresse vraiment à mon bien-être.	1	2	3	4	5	6	7
3	Mon établissement respecte totalement mes valeurs.	1	2	3	4	5	6	7
4	Mon établissement est prêt à m'aider en cas de problème.	1	2	3	4	5	6	7
5	Mon établissement pardonnerait une erreur involontaire de ma part.	1	2	3	4	5	6	7
6	S'il le pouvait, mon établissement profiterait de moi.	1	2	3	4	5	6	7
7	Mon établissement manifeste peu d'intérêt à mon égard.	1	2	3	4	5	6	7
8	Mon établissement est prêt à m'accorder une faveur si j'en ai besoin.	1	2	3	4	5	6	7

Quel est votre degré d'accord avec chacune des propositions suivantes ?

Pour chacune d'entre elles, en vous reportant au tableau ci-dessous, entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous pensez

1	2	3	4	5	6	7
<i>Totalement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Légèrement en désaccord</i>	<i>Ni en accord ni en désaccord</i>	<i>Légèrement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>

9	Mon supérieur reconnaît mes réalisations et mon potentiel.	1	2	3	4	5	6	7
10	En général, je sais dans quelle direction je vais avec mon supérieur.	1	2	3	4	5	6	7
11	Mon supérieur a assez confiance en moi pour défendre mes décisions si je ne suis pas présent(e) pour le faire moi-même.	1	2	3	4	5	6	7
12	Mon supérieur comprend mes problèmes et mes besoins.	1	2	3	4	5	6	7
13	Je peux compter sur mon supérieur pour me soutenir si j'en ai vraiment besoin.	1	2	3	4	5	6	7
14	Les relations de travail avec mon supérieur sont efficaces.	1	2	3	4	5	6	7
15	Mon supérieur est prêt à utiliser ses pouvoirs pour m'aider à trouver une solution à mes problèmes dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7

Pour chacune des affirmations, en vous reportant au tableau ci-dessous, entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous pensez

1	2	3	4	5	6	7
<i>Fortement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Légèrement en désaccord</i>	<i>Ni en accord ni en désaccord</i>	<i>Légèrement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>

16	Mon travail me demande de travailler très vite.	1	2	3	4	5	6	7
17	On me demande d'effectuer une quantité de travail excessive.	1	2	3	4	5	6	7
18	Je dispose du temps pour exécuter correctement mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
19	Je reçois des ordres contradictoires de la part d'autres personnes.	1	2	3	4	5	6	7
20	Mon travail me demande de travailler intensément.	1	2	3	4	5	6	7
21	Mon travail demande de longues périodes de concentration intense.	1	2	3	4	5	6	7
22	Mes tâches sont souvent interrompues avant d'être achevées, nécessitant de les reprendre plus tard.	1	2	3	4	5	6	7
23	Mon travail est très bousculé.	1	2	3	4	5	6	7

24	Attendre le travail de collègues ou d'autres départements ralentit souvent mon propre travail.	1	2	3	4	5	6	7
25	Mon travail me permet de prendre souvent des décisions moi-même.	1	2	3	4	5	6	7
26	Dans ma tâche, j'ai très peu de libertés pour décider comment je fais mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
27	J'ai la possibilité d'influencer le déroulement de mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
28	Dans mon travail, j'effectue des tâches répétitives.	1	2	3	4	5	6	7
29	Mon travail me demande d'être créatif.	1	2	3	4	5	6	7
30	Mon travail demande un haut niveau de compétence.	1	2	3	4	5	6	7
31	Dans mon travail, j'ai des activités variées.	1	2	3	4	5	6	7
32	Dans mon travail, je dois apprendre des choses nouvelles.	1	2	3	4	5	6	7
33	J'ai l'occasion de développer mes compétences professionnelles	1	2	3	4	5	6	7
34	Je peux assumer des responsabilités dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
35	En général, je peux effectuer mon travail sans être surveillé (e).	1	2	3	4	5	6	7

Les questions ci-dessous concernent votre travail et les relations avec votre entourage professionnel.

Pour chacune d'entre elles, en vous reportant au tableau ci-dessous, entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous pensez.

1	2	3	4	5	6	7
<i>Fortement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Légèrement en désaccord</i>	<i>Ni en accord ni en désaccord</i>	<i>Légèrement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>

36	Les collègues avec qui je travaille sont des gens professionnellement compétents	1	2	3	4	5	6	7
37	Les collègues avec qui je travaille me manifestent de l'intérêt	1	2	3	4	5	6	7
38	Les collègues avec qui je travaille ont des attitudes hostiles ou conflictuelles avec moi	1	2	3	4	5	6	7

39	Les collègues avec qui je travaille sont amicaux	1	2	3	4	5	6	7
40	Les collègues avec qui je travaille s'encouragent mutuellement à travailler ensemble	1	2	3	4	5	6	7
41	Les collègues avec qui je travaille m'aident à mener les tâches à bien	1	2	3	4	5	6	7

En considérant votre travail au cours des quatre dernières semaines, veuillez indiquer à quel point vous êtes en accord avec chaque énoncé.

Pour chacune des affirmations, en vous reportant au tableau ci-dessous, entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous pensez

1	2	3	4	5	6	7
<i>Fortement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Légèrement en désaccord</i>	<i>Ni en accord ni en désaccord</i>	<i>Légèrement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>

42	J'apprécie les gens avec qui je travaille.	1	2	3	4	5	6	7
43	Je trouve mon travail excitant.	1	2	3	4	5	6	7
44	Je sais que je suis capable de faire mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
45	Je sens que mon travail est reconnu.	1	2	3	4	5	6	7
46	J'ai envie de prendre des initiatives dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
47	Je trouve agréable de travailler avec les gens de mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
48	J'aime mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
49	J'ai confiance en moi au travail.	1	2	3	4	5	6	7
50	Je sens que mes efforts au travail sont appréciés.	1	2	3	4	5	6	7
51	Je me soucie du bon fonctionnement de mon organisation.	1	2	3	4	5	6	7
52	Je m'entends bien avec les gens de mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
53	Je suis fier(e) de l'emploi que j'occupe.	1	2	3	4	5	6	7
54	Je me sens efficace et compétent(e) dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
55	Je sais que les gens croient aux projets sur lesquels je travaille.	1	2	3	4	5	6	7
56	J'aime relever des défis dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7

57	J'ai une relation de confiance avec les gens de mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
58	Je trouve un sens à mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
59	J'ai le sentiment de savoir quoi faire dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
60	J'ai l'impression que les gens avec qui je travaille reconnaissent ma compétence.	1	2	3	4	5	6	7
61	Je désire contribuer à l'atteinte des objectifs de mon organisation.	1	2	3	4	5	6	7
62	Je me sens accepté(e) comme je suis par les gens avec qui je travaille.	1	2	3	4	5	6	7
63	J'ai un grand sentiment d'accomplissement au travail.	1	2	3	4	5	6	7
64	Je connais ma valeur comme travailleur.	1	2	3	4	5	6	7
65	Je sens que je suis un membre à part entière de mon organisation.	1	2	3	4	5	6	7
66	J'ai envie de m'impliquer dans mon organisation au-delà de ma charge de travail.	1	2	3	4	5	6	7

Indiquez votre degré d'accord avec les propositions suivantes.

1	2	3	4	5	6	7		
<i>Totalement en désaccord</i>	<i>En désaccord</i>	<i>Légèrement en désaccord</i>	<i>Ni en accord ni en désaccord</i>	<i>Légèrement en accord</i>	<i>En accord</i>	<i>Fortement en accord</i>		
67	Pour la plupart de ses aspects, ma vie est proche de mon idéal.	1	2	3	4	5	6	7
68	Les conditions de vie qui sont les miennes sont excellentes.	1	2	3	4	5	6	7
69	Je suis satisfait(e) de ma vie.	1	2	3	4	5	6	7
70	Jusqu'à présent, j'ai obtenu les choses importantes que je voulais atteindre dans la vie.	1	2	3	4	5	6	7
71	Si je pouvais revivre ma vie, je ne changerais presque rien.	1	2	3	4	5	6	7

Questions concernant l'accompagnement de vos patients

1	2	3	4	5	6	7
<i>Pas du tout</i>	<i>Très rarement</i>	<i>Plutôt pas fréquemment</i>	<i>Ni fréquemment ni rarement</i>	<i>Plutôt fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Très fréquemment</i>

72	Avez-vous déjà été confrontés à la mort d'un patient ?	1	2	3	4	5	6	7
73	Recueillez-vous les souhaits des patients concernant la mise en place, la poursuite de traitement curatifs ou le maintien en vie dans le cas où il ne pourrait plus l'exprimer ?	1	2	3	4	5	6	7
74	Expliquez-vous aux patients le mot palliatif ? Si vous êtes dans un service de soins palliatifs, nous vous invitons à répondre à cette question. Sinon, passez cette question.	1	2	3	4	5	6	7
75	Vous sentez vous suffisamment préparé pour donner des informations progressives aux patients	1	2	3	4	5	6	7
76	Vous sentez vous suffisamment préparé pour donner des informations progressives à la famille et /ou aidants du patient ?	1	2	3	4	5	6	7
77	Avez-vous le temps (et les moyens matériels ?) d'apporter des informations progressives au patients	1	2	3	4	5	6	7
78	Avez-vous le temps (et les moyens matériels ?) d'apporter des informations progressives à la famille et/ou aux aidants ?	1	2	3	4	5	6	7
79	Vous sentez vous suffisamment préparé à écouter / apporter un soutien émotionnel au patient ?	1	2	3	4	5	6	7
80	Vous sentez vous suffisamment préparé à écouter / apporter un soutien émotionnel à la famille et /ou aidants du patient ?	1	2	3	4	5	6	7
81	Avez-vous le temps (et les moyens matériels ?) d'écouter / apporter un soutien émotionnel au patient ?	1	2	3	4	5	6	7
82	Avez-vous le temps (et les moyens matériels ?) d'écouter / apporter un soutien émotionnel à la famille et /ou aidants du patient ?	1	2	3	4	5	6	7
83	Avez-vous l'occasion de pouvoir partager vos expériences et vos sentiments avec d'autres collègues de l'unité ?	1	2	3	4	5	6	7

Avez-vous reçu des formations

84	En soins palliatifs ?	OUI	NON
85	Sur la douleur ?	OUI	NON
86	Sur la relation d'aide ?	OUI	NON
87	Sur le dispositif de la sédation profonde et continue ?	OUI	NON
88	Sur les directives anticipées ?	OUI	NON

89	Avez-vous la possibilité de participer à des groupes de paroles ?	OUI	NON
90	Existe-t-il un passage de bénévoles dans le service où vous travaillez ?	OUI	NON
Avez-vous accès à :			
91	- Des intervenants extérieurs (psychologue et/ou psychiatre) pour le patient et la famille ?	OUI	NON
92	- Des intervenants extérieurs (psychologue et/ou psychiatre) pour le personnel du service ?	OUI	NON
<hr/>			
93	Quel est le nombre de réunions interdisciplinaires concernant la prise en charge des patients (équipe soignante non-médecins et médecins) auxquelles vous participez ? / mois		
<hr/>			
94	Y a-t-il une rotation des personnels entre différents services ?	OUI	NON
95	Des lits de soins palliatifs sont-ils implantés au milieu d'unité des soins non palliatifs ?	OUI	NON
96	Les professionnels peuvent-ils avoir recours à une supervision ?	OUI	NON
97	Y a-t-il un accès facilité ou spécifique à la médecine du travail ?	OUI	NON
98	Y a-t-il des initiatives concernant la gestion collective des deuils répétés auxquels les professionnels sont confrontés ?	OUI	NON
99	Y a-t-il des initiatives concernant la gestion individuelle des deuils répétés auxquels les professionnels sont confrontés ?	OUI	NON
100	Les professionnels confrontés des deuils répétés ont-ils des temps de répit spécifiques ?	OUI	NON
101	Les professionnels confrontés des deuils répétés ont-ils des temps spécifiques pour participer aux cérémonies ?	OUI	NON
102	Y a-t-il d'autres mesures ? ... préciser	OUI	NON
.....			

Les propositions suivantes concernent les questions éthiques ou de droits humains auxquelles vous avez pu être ou êtes confronté au cours de votre activité professionnelle

Pour chacune d'entre elles, en vous reportant au tableau ci-dessous, entourez le chiffre qui correspond le mieux à ce que vous pensez

1	2	3	4	5	6	7					
<i>Pas du tout</i>	<i>Très rarement</i>	<i>Plutôt pas fréquemment</i>	<i>Ni fréquemment ni rarement</i>	<i>Plutôt fréquemment</i>	<i>Fréquemment</i>	<i>Très Fréquemment</i>					
103	Prolonger le processus de vie avec des mesures inappropriées				1	2	3	4	5	6	7
104	Soigner / ne pas soigner un patient contre les souhaits du patient / de la famille				1	2	3	4	5	6	7
105	Retirer des appareils de soutien de la vie, y compris la nutrition/l'hydratation				1	2	3	4	5	6	7
106	Réanimer / ne pas réanimer un patient sans connaître ses souhaits				1	2	3	4	5	6	7
107	Soigner / ne pas soigner un patient gravement handicapé				1	2	3	4	5	6	7
108	Agir contre vos propres valeurs personnelles/religieuses				1	2	3	4	5	6	7
109	Agir contre les valeurs personnelles / religieuses du patient				1	2	3	4	5	6	7
110	Devoir déterminer le moment du décès (dans le cadre d'une décision consensuelle)				1	2	3	4	5	6	7
111	Distribuer des organes ou des tissus à des fins de transplantation				1	2	3	4	5	6	7
112	Utiliser excessivement ou insuffisamment des médicaments contre la douleur				1	2	3	4	5	6	7
113	Ne pas avoir de protocoles formalisés pour les patients en fin de vie				1	2	3	4	5	6	7
114	Suivre les ordonnances des médecins de ne pas réanimer				1	2	3	4	5	6	7
115	Avoir des effectifs en personnel soignant qui limitent l'accès des patients aux soins infirmiers				1	2	3	4	5	6	7
116	Signaler des abus ou négligences envers les enfants / conjoints / personnes âgées / patients				1	2	3	4	5	6	7
117	Devoir mettre en œuvre des protocoles et/ou recommandations qui selon vous nuisent à la qualité des soins				1	2	3	4	5	6	7
118	Ne pas respecter la confidentialité ou la vie privée des patients (p. ex., statut VIH)				1	2	3	4	5	6	7

119	Travailler avec un ou des collègue(s) incompetent/défaillant	1	2	3	4	5	6	7
120	Ignorer l'autonomie du patient (par exemple : mettre des couches alors qu'il est continent... ; le porter alors qu'il peut se déplacer...)	1	2	3	4	5	6	7
121	Etre confrontés à des patients et leurs accompagnants pas ou mal informés au sujet du traitement	1	2	3	4	5	6	7
122	Devoir prendre en compte les droits des mineurs en opposition aux droits parentaux	1	2	3	4	5	6	7
123	Traiter un patient de manière discriminatoire	1	2	3	4	5	6	7
124	Travailler avec un équipement dangereux et/ou présentant des risques environnementaux	1	2	3	4	5	6	7
125	Etre en Conflits entre infirmière et médecin (ou autres relations professionnelles)	1	2	3	4	5	6	7
126	Signaler des pratiques non éthiques / illégales d'organismes professionnels de santé	1	2	3	4	5	6	7
127	Utiliser des moyens de contention physique ou chimique	1	2	3	4	5	6	7
128	Ne pas suivre les souhaits du patient concernant le traitement	1	2	3	4	5	6	7
129	Devoir protéger les droits du patient	1	2	3	4	5	6	7
130	Ne pas bien respecter le consentement éclairé au traitement	1	2	3	4	5	6	7
131	Donner des soins comportant un risque possible pour votre santé (p. ex., tuberculose, VIH, violence)	1	2	3	4	5	6	7

Questions sociodémographiques

Nous vous demandons, s'il vous plaît, de répondre à toutes les questions sociodémographiques et sur l'environnement professionnel.

Elles sont décontextualisées et anonymes

Par avance merci.

132 Votre âge : ans

133 Votre sexe : F H

134 Votre statut familial : Seul En couple

135 **Formation initiale :** < Bac Bac à Bac+2 Bac+3 à +4 Bac+ 5 et plus

136 **Nombre d'années d'expérience professionnelle :** année(s)

137 **Dans quel type d'établissements travaillez-vous ?**

- **Service Hospitalier**
- **EPHAD**
- **CHU**
- **HAD**

138 **Quel est le service dans lequel vous travaillez ?**

- Service hospitalier
- Unité de soins longue durée
- Lits identifiés soins palliatifs
- Unité de soins palliatifs
- Equipe mobile de soins palliatifs

Autre : Précisez :

139 **Vous travaillez en tant que :**

- Médecin
- Interne en médecine
- Cadre de Santé
- Sage-Femme
- Infirmier-ère
- Aide-Soignant-e
- Agent de Service Hospitalier
- Cadre administratif
- Autre.

Précisez :

140 **Depuis quand êtes-vous à ce poste ? :** année(s)

141 **Poste occupé à :** Temps plein Temps partiel Autre : précisez

142 **Nombre d'heures travaillées par mois ?** heure(s)

143 **Rythme de travail** Jour Nuit 2*12h

144 **Encadrez-vous des personnes ?** OUI NON

Si oui, combien de personnes ? : personne(s)

145 Nombre de lits dans le service ? Préciser lits classiques lits H.J.

146 Pour ce nombre de lits, combien de personnes appartiennent à cette équipe ?

147 La crise du COVID

- A dégradé l'organisation de vos conditions de travail
- A modifié votre affectation dans l'établissement contre votre volonté χ
- A modifié vos habitudes en matière d'accompagnement de la fin de vie χ
- Vous a questionné sur les acquis dont vous disposiez pour y faire face χ
- Autre

Autre, précisez

148 Concernant la question 147, vous pouvez, si vous le souhaitez, compléter par quelques phrases, un texte ou un témoignage (nombre caractères ...). Attention de ne pas donner d'information qui lèverait l'anonymat

Veillez, s'il vous plaît, vérifier que vous avez bien répondu à toutes les questions de notre étude.

Éventuellement, commentaires libres :

Attention à ne pas donner d'éléments qui pourraient permettre de vous identifier.

.....
.....
.....
.....
.....

MERCI pour votre collaboration et le temps accordé

AUTEUR : Nom : CIPIERRE

Prénom : Clément

Date de soutenance : 27 Octobre 2021

Titre de la thèse : Influence des conditions de travail et du bénéfice d'une formation en soins palliatifs sur l'accompagnement des patients en fin de vie : Etude transversale auprès du personnel soignant des Hauts-de-France

Thèse - Médecine - Lille « 2021 »

Cadre de classement : Medecine et santé au travail, Soins palliatifs

DES + spécialité : Medecine et santé au travail

Mots-clés : Soins palliatifs, formation, soignants, qualité de vie au travail

Résumé :

Contexte : Dans un contexte d'inégalités de l'offre de soins palliatifs sur le territoire, de manque d'information, de formation des différents acteurs, patients comme soignants, et de difficultés d'application de la loi, la recherche sur la fin de vie est d'autant plus nécessaire aujourd'hui.

Méthode : Notre questionnaire est à destination du personnel soignant des Hauts-de-France. Les questions concernent leur qualité de travail, leur possibilité d'accès aux formations en soins palliatifs, s'ils estiment avoir le temps et les moyens d'accompagner les patients en fin de vie de manière adaptée à la législation et aux recommandations de bonnes pratiques actuelles. Nous étudierons les liens entre le bien-être au travail, l'accessibilité à des formations en soins palliatifs et la qualité de l'accompagnement en fin de vie pour le personnel de santé des Hauts-de-France.

Résultats : 178 soignants confrontés à la fin de vie ont répondu au questionnaire. 88% présentait un score de charge psychologique au travail supérieur à la moyenne nationale et 40% estimaient que leur latitude d'autonomie était suffisante. 68% de nos répondants ont déjà pu bénéficier d'une formation en soins palliatifs. Les soignants formés déclaraient un bien-être psychologique au travail significativement plus élevé et une charge psychologique au travail significativement plus faible. Nous avons pu mettre en avant l'impact positif d'une formation aux soins palliatifs sur l'accompagnement des patients en fin de vie. Les soignants formés recueillaient leurs souhaits, expliquaient le mot palliatif et partageaient leurs expériences au sein de leur unité plus fréquemment. Ceux-ci se sentaient mieux préparés, disposaient de plus de moyens pour accompagner les patients et appliquer les différents dispositifs légaux propres à la fin de vie.

Conclusion : Le bénéfice d'une formation en soins palliatif a un effet positif sur la qualité de travail des soignants et sur la prise en charge des patients en fin de vie. D'autres recherches, davantage ciblées sur les enjeux et conflits éthiques auxquels sont confrontés les soignants, les moyens dont ils disposent pour y faire face, mais aussi sur les outils à mettre en place pour harmoniser les prises en charge au sein des équipes et au niveau national devraient être développées en France.

Composition du Jury :

Président :

Madame le Professeur Annie SOBASZEK

Asseseurs :

Madame le Docteur Alexandra SALEMBIER-TRICHARD

Monsieur le Docteur Eric DOSE

Directeur de thèse :

Madame le Professeur Sophie FANTONI