

Soins palliatifs de fin de vie dans les unités de soins intensifs : difficultés des infirmières



Lise Fillion
Chercheur principal du projet de recherche SATIN
Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Québec
Hôtel-Dieu de Québec (CHUQ-HDQ)

Marie-Anik Robitaille
Coordonnatrice du projet de recherche SATIN

Céline Gélinas
Cochercheur du projet SATIN et chercheur principal de l'étude sur les stressés en unités de soins intensifs (USI)

Lyse Langlois
Cochercheur du projet SATIN et CP pour les études (2 et 5) sur l'éthique en USI

Manon Truchon
Cochercheur principal du projet SATIN

Le programme de recherche, « Vers l'amélioration des services et des soins de fin de vie : mieux comprendre l'impact du milieu du travail sur la satisfaction et le bien-être des infirmières », a pour objectif principal d'améliorer le contexte dans lequel les soins palliatifs (SP) sont prodigués.

L'équipe de chercheurs, de différentes appartenances disciplinaires, tente de mieux comprendre la relation entre le stress, la satisfaction et le bien-être des infirmières. Cet article résume les résultats de l'étude descriptive sur les stressés¹ (**encadré**) et présente quelques résultats de l'étude descriptive sur les stressés moraux et l'éthique au travail en USI.

Les sources de stress

Sur la base d'une approche théorique², les sources de stress ont été catégorisées sous trois volets : organisationnel, professionnel et émotionnel.

> Les stressés organisationnels réfèrent aux demandes liées à l'organisation du travail et au contexte particulier dans lequel les infirmières évoluent. En effet, plusieurs conditions de travail difficiles auxquelles

elles sont confrontées quotidiennement (ex. : difficulté d'accès aux ressources matérielles nécessaires pour les SP de fin de vie) peuvent générer du stress (**schéma 1**).

> Les stressés professionnels correspondent aux demandes et exigences liées au rôle professionnel de l'infirmière (ex. : manque de compétence en SP) (**schéma 2**).

> Les stressés émotionnels sont associés aux demandes émotionnelles et aux enjeux existentiels liés à la pratique des soins de fin de vie aux USI (ex. : détresse du patient et de la famille) (**schéma 3**).

Les stressés liés à la pratique infirmière en soins de fin de vie aux USI apparaissent similaires à ceux décrits par les infirmières en oncologie et en SP². Toutefois, certains stressés se distinguent en USI.

Au niveau organisationnel, notons le manque de ressources matérielles et l'environnement inadéquat (peu d'espace pour les familles), le manque de ressources humaines (difficulté d'accès à l'équipe de SP ou autres professionnels pertinents) et le manque de continuité du niveau de soins. Concernant les stressés professionnels, les difficultés de communication avec les familles s'avèrent spécifiques aux USI. Quant aux stressés émotionnels, l'étude suggère qu'ils sont fortement associés aux stressés organisationnels et professionnels.

Description du programme de recherche

Phase 1 - Les infirmières dans les USI qui ont à prodiguer des soins selon une approche mixte (curatifs et palliatifs) ; phase descriptive pour mieux comprendre les stressés (étude 1) et les dilemmes moraux (étude 2) liés aux soins de fin de vie dans un contexte de soins critiques ; 10 groupes de discussion (42 infirmières en USI) ont été réalisés pour décrire les stressés et 28 entrevues individuelles pour cerner les dilemmes éthiques.

Phase 2 - Étude principale (étude 3) pour valider un modèle de compréhension de la satisfaction au travail et le bien-être des infirmières ; 751 infirmières du Québec en soins de fin de vie à domicile, en oncologie, en soins critiques et en SP spécialisés ont répondu aux critères d'inclusion de l'étude.

Phase 3 - Deux études complémentaires. L'étude 4 vise à décrire les conditions de travail des infirmières dans le contexte des soins de fin de vie en USI selon une approche ergonomique (2 CH, 14 observations). L'étude 5 vise à cerner la place de l'éthique dans les pratiques et la structure des milieux de travail et son institutionnalisation ; 21 entrevues individuelles de gestionnaires, 5 CH.

Les résultats mettent en relief une difficulté à prodiguer des SP de fin de vie de qualité chez les infirmières aux USI qui expriment un sentiment d'impuissance et de souffrance éthique.

Les résultats mettent en relief une difficulté à prodiguer des SP de fin de vie de qualité (en lien avec un manque de compétence en soins de fin de vie et à des demandes conflictuelles associées à l'approche mixte) chez les infirmières aux USI qui expriment un sentiment d'impuissance et de souffrance éthique.

L'éthique dans les pratiques et les structures de travail

Les résultats démontrent que l'éthique est bel et bien formalisée, mais ne constitue qu'un aspect du système plus global d'institutionnalisation réelle dans la gouvernance des institutions hospitalières^{3, 4}. La formalisation⁵ vise à instaurer des mécanismes internes basés sur la confiance et le respect des valeurs organisationnelles. Les résultats démontrent que ces mécanismes sont implantés au sein des institutions, la plupart visant à promouvoir des conduites éthiques au travail. Toutefois, peu de ces mécanismes demeurent accessibles aux infirmières.

1. STRESSEURS ORGANISATIONNELS



2. STRESSEURS PROFESSIONNELS



3. STRESSEURS ÉMOTIONNELS



Il a été possible de constater que cette implantation rencontre partiellement les attentes de ces professionnelles vivant des dilemmes et de la souffrance éthique au travail. L'adaptation de l'éthique en tant que mécanisme d'aide et de soutien aux contextes organisationnel et culturel de l'organisation n'est pas rencontrée.

Divers défis, tels que le contexte organisationnel et l'organisation du travail, constituent des obstacles majeurs pour aboutir à une politique cohérente et à une actualisation concrète et réelle d'une éthique dans le quotidien des pratiques professionnelles des infirmières. En conclusion, l'étude fait ressortir le besoin de s'attarder à l'amélioration des soins de fin de vie aux USI. •

RÉFÉRENCES

- GÉLINAS, C., *et al.* "Stressors Experienced by Nurses when Providing End-of-Life Palliative Care in the Intensive Care Unit", *Canadian Journal of Nursing Research*, en révision.
- FILLION, L., *et al.* « Les stressors liés à la pratique infirmière en soins palliatifs : les points de vue des infirmières », *Les cahiers de soins palliatifs*, 2003, 4(1), 5-40.
- CHARREAUX, G. « Le gouvernement des entreprises : *Corporate Governance*. Théories et faits », *Economica*, 1997, p. 421-469.
- PÉREZ, R. *La gouvernance de l'entreprise*, Paris, Éditions La Découverte, 2003.
- MERCIER, S. « Institutionnaliser l'éthique dans les grandes entreprises françaises ? », *Revue française de gestion*, novembre-décembre, 2001, 27(136), p. 62-69.