

# Qualité de vie des patients et prévention des risques psychosociaux : enquêtes sur les pratiques de soins palliatifs en France et au Québec

Claire EDEY GAMASSOU

Responsable du projet , Maître de conférences en gestion à l'Université Paris Est Créteil -  
Laboratoire IRG. Chercheure associée au laboratoire CERGORS – Université Paris 1 Panthéon  
Sorbonne  
claire.edey-gamassou@orange.fr

Docteure Virginie TOURNAY (CNRS, PACTE Politique - Organisations Department. UMR 5194)  
Alexandra AUCLAIR (Doctorante, Université Lumière, Lyon 2)

## 1. Objectifs et situation du sujet

Le programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 publié le 13 février 2006 pose dans son introduction la définition suivante des soins palliatifs : « soins actifs, délivrés par une équipe multidisciplinaire, dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. »

Le dispositif hospitalier s'appuie sur un ensemble de réponses graduées permettant d'adapter la prise en charge aux besoins des personnes en mettant en priorité l'accent sur la proximité : pour les soins simples des lits identifiés, pour des soins plus complexes des unités de soins palliatifs (USP), et des équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), des réseaux et des possibilités d'hospitalisation à domicile quand la fluidité des passages d'un mode de prise en charge à un autre entre le domicile, les structures médicosociales et les établissements de santé est nécessaire.

L'OMS définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins actifs et globaux dispensés aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé. L'atténuation de la douleur, des autres symptômes et de tout problème psychologique, social et spirituel devient essentielle au cours de cette période de vie. L'objectif des soins palliatifs est d'obtenir, pour les usagers et leurs proches, la meilleure qualité de vie possible. Les soins palliatifs sont organisés et dispensés grâce aux efforts de collaboration d'une équipe interdisciplinaire incluant l'utilisateur et les proches. La plupart des aspects des soins palliatifs devraient également être offerts plus tôt au cours de la maladie, parallèlement aux traitements actifs » (Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec ((MSSS) (2004). Politique en soins palliatifs de fin de vie, Québec, Gouvernement du Québec, p.9). Les normes de pratique de l'Association québécoise de soins palliatifs (AQSP) précisent que « pour répondre aux multiples besoins du patient et de ses proches, les soins sont prodigués par les intervenants appropriés, dans une approche interdisciplinaire faite d'interrelation et de concertation».

Dans le cadre de l'appel à projet 2005 du Programme Santé-Environnement et Santé-Travail, nous avons mené deux études complémentaires portant sur les soignants exerçant spécifiquement en soins palliatifs, exerçant en France et au Québec. A travers des entretiens approfondis et des observations, nous nous sommes intéressés à leurs pratiques et à la façon dont la qualité de vie est prise en compte par ces pratiques et les outils mobilisés. A l'appui d'un questionnaire, nous avons cherché à mettre en évidence les facteurs déterminants de l'apparition du syndrome de burnout (épuisement professionnel) chez les soignants.

Les conclusions de nos travaux devraient donner des pistes aux praticiens afin de s'inspirer des bonnes pratiques favorisant la qualité de vie des patients ou d'attacher une plus grande attention aux facteurs déclencheurs, annonceurs ou préventeurs du mal être des soignants.

### 1.1. La montée en puissance du concept de Quality of Life

Les soins palliatifs se caractérisent à leur origine par un ensemble de pratiques résistantes au mouvement de l'evidence-based-medicine. Ce mouvement s'affirme par le déploiement d'un militantisme médical dont l'objectif est de mettre en place des unités de soins palliatifs bien

définies sur un plan organisationnel et technique. Il est possible de suivre l'expansion de ce mouvement à travers leur revendication pour une amélioration de la *qualité de vie* du patient en fin de vie. Cette régulation menée par des collectifs associatifs se retrouve également dans toute la littérature scientifique. Elle se traduit par la production d'un système d'évidence issu de l'observation clinique avec l'ambition d'incorporer des guidelines et des questionnaires concernant la relation personnel soignant – patient ainsi que d'introduire des routines. Ces types de standard clinique présentés dans les revues scientifiques ne sont pas dénués de controverses en ce qui concerne leurs conditions de diffusion en USP bien que parallèlement, on assiste depuis les années 90 à la généralisation des soins palliatifs dans toutes les provinces du Canada.

Un des premiers objectifs de cette étude a été de suivre la genèse des premiers questionnaires *Quality of Life* (QOL) dans le domaine des palliative cares. Pour autant, cet objectif a été compliqué par le fait qu'une majorité des initiatives internationales et associatives visant à édicter des recommandations unifiées de bonnes pratiques relatives aux Palliative Cares présentent de grandes différences nationales. Ainsi, en France, les praticiens ont longtemps ignoré la QOL pour s'attacher à la prise en charge d'une liste standardisée de symptômes, reconnus comme dominants la fin de vie tandis qu'en Suisse, les praticiens citent la QOL comme une exigence vers laquelle ils doivent tendre mais pas systématiquement comme un outil quantifiable. Il existe une exception à tout cela : The European Organization for research and Treatment of Cancer (EORTC) qui a initiée en 1986 une approche commune de questionnaire sur la QOL à destination de patients participant à des tests cliniques internationaux.

Autre difficulté liée à l'histoire du concept de QOL dans la littérature : une bonne partie des questionnaires mobilisés dans le domaine des soins palliatifs n'ont pas forcément été constitués à l'origine autour des questions de fin de vie et inversement, des questionnaires constitués pour un usage en soins palliatifs semblent s'émanciper de ce champ. Donc, on retiendra ici uniquement pour l'analyse, les QOL scales associées à des études labellisées *Palliative Care* par les acteurs eux-mêmes à un instant t avant de s'intéresser à leur généalogie.

La catégorie de QOL intervient en tant que réponse à un problème politique plus large (la normalisation du processus de fin de vie). Le concept de quality of life appliqué à la gestion médicale du processus de fin de vie est explicitement interrogé en 1988 [1988, Zweibel NR, JAMA] et fait depuis, l'objet de plusieurs tentatives d'appréhension et se trouve associé dans les abstracts/titres d'articles concernant les palliative care pour au moins 10% des publications depuis 1998 (voir annexe 1 le graphique du nombre d'article [medline]).

## **1.2. Le bien-être du personnel soignant et le syndrome d'épuisement professionnel**

En France, la prévention des risques psychosociaux est une obligation de l'employeur depuis la loi de modernisation sociale de 2002, dans le cadre du travail de prévention qu'implique la rédaction annuelle du Document unique d'évaluation des risques. Dans le secteur hospitalier, on considère de plus que ce travail de prévention à l'égard des soignants est aussi un moyen d'améliorer les soins : le bien être des patients passe aussi par celui des soignants et comprendre les conditions d'exercice de leur pratique permettrait de faire progresser l'ensemble des services sanitaires.

Le milieu hospitalier présente une spécificité à plusieurs titres par rapport à cette situation alarmante car, d'une part, c'est en son sein que le syndrome d'épuisement professionnel (burnout, Maslach, 1981) a été observé en premier lieu et, d'autre part, ce secteur, à la fois déterminant et révélateur du niveau de vie et de la situation économique et sociale d'un pays, fait l'objet d'une désaffection grandissante qui fait poindre un risque alarmant de pénurie dans les années à venir.

Il existe de nombreuses définitions du stress et l'ambiguïté de ces définitions illustre la globalité du concept : le nombre important de facteurs de stress ou stressseurs, la complexité des interactions, le nombre de disciplines évoquées. L'étude du stress a donné lieu à de nombreux modèles théoriques cherchant à comprendre les relations entre différents facteurs de stress et différents indicateurs et symptômes de stress. Ainsi, se sont développées des approches médicales,

épidémiologiques et psychosociales pour tenter de comprendre le rôle de la personnalité, la perception ou encore le fonctionnement du corps dans l'évaluation du stress.

La théorie de préservation des ressources d'Hobfoll (1989, 1993) offrir selon nous un cadre théorique synthétique permettant d'appréhender et d'expliquer les différents types de réactions pouvant subvenir dans des situations de travail diverses, dont celle des soignants en service de soins palliatifs. Cette approche du stress professionnel et des interventions en milieu de travail inclue tous les aspects pertinents pour appréhender le bien être des soignants dans un cadre institutionnel et dans leur relation à des patients en fin de vie. En référence à l'approche interactionniste, les caractéristiques de la situation sont prises en compte, et conformément à l'approche transactionnelle, les perceptions de l'individu trouvent aussi avoir leur place. Les contraintes perçues subies par l'individu aussi bien que les ressources perçues dont il dispose doivent donc être mesurées.

Selon la théorie de préservation des ressources quand des employés font l'expérience d'une perte de ressources, d'un échec de gain suite à un investissement de ressources, ou sentent que leurs ressources sont menacées, ils vont subir un stress (Hobfoll, 1989). Les ressources sont, notamment, des facteurs protecteurs de la santé. Les ressources professionnelles désignent les aspects physiques, psychologiques, sociaux ou organisationnels de l'emploi qui peuvent être opératoires dans la poursuite d'objectifs professionnels, la réduction de contraintes professionnelles ou la contribution au développement personnel (Demerouti and al., 2001, p. 501). Les ressources externes, c'est-à-dire organisationnelles ou sociales, sont distinguées des ressources internes (traits cognitifs ou modèles d'actions).

L'épuisement professionnel (traduction de burnout) peut être étudié à la lumière de cette théorie. En effet, littéralement, carbonisation psychologique (Girault, 1989, p. 13), le burnout désigne « l'état de l'individu vidé de toute son énergie, comme s'il avait été victime d'un incendie intérieur » (Freudenberger, 1985). Ce terme désigne un état d'extrême fatigue. C'est un syndrome d'épuisement physique, émotionnel et mental, impliquant le développement d'images négatives de soi-même et des attitudes défavorables envers le travail. Freudenberger nota en effet que le personnel médical et soignant dans les établissements médicaux coopératifs développait des symptômes de grande fatigue professionnelle. L'épuisement professionnel serait lié à la pratique de fonctions caractérisées par un grand idéal social de départ mis à rude épreuve de sollicitations multiples, éventuellement contradictoires et donc de grandes exigences. Maslach (1981, 1986) a donnée la définition la plus généralement admise de l'épuisement professionnel (burnout) en les trois dimensions : le sentiment d'« assèchement émotionnel », la dépersonnalisation et le sentiment de non-accomplissement personnel, mesuré par le Maslach Burnout Inventory (MBI, Maslach et Jackson, 1981, Maslach, Jackson et Leiter, 1996)

A partir d'un questionnaire adressé au personnel soignant travaillant dans des unités de soins palliatifs, nous avons cherché à évaluer les types de ressources qui sont avancées en France et au Québec comme principe explicatif d'une diminution du bien être des soignants des soins palliatifs (mauvaises conditions de travail, charge trop élevée, peu de soutien social, de soutien organisationnel, désengagement etc.). Il s'agira de mettre en évidence les ressorts des maux et dysfonctionnements ressentis par les professionnels prodiguant une aide aux personnes en fin de vie et à leurs proches.

## **2. Matériel et méthodes**

Nous avons administré et analysé un questionnaire portant que sur les facteurs explicatifs de l'épuisement professionnel des soignants, produisant ainsi une étude statistique sur un échantillon de 194 répondants dont 23 questionnaires provenant de soignants québécois.

Vingt-trois entretiens ont été menés auprès d'acteurs de structures de soins palliatifs en France et Québec et analysés (mais les analyses textuelles assistées par ordinateur envisagées n'ont finalement pas réalisées) auxquels ont été ajouté 4 observations d'une durée cumulée d'environ 1 mois complet.

### **2.1. Entretiens**

#### **2.1.1. En France**

12 entretiens ont été réalisés avec des chefs d'USP intervenant dans des structures essentiellement hospitalières (un hôpital local, deux hôpitaux gériatriques, un Centre Hospitalier et six CHU c'est-à-

dire la moitié) ou des maisons de santé. Ces USP se situent dans des milieux essentiellement urbains, leurs structures sont situées dans des grandes villes, des villes moyennes ou plus rarement en milieu rural. Les USP visitées sont la plupart du temps relativement anciennes par rapport à leur date de création ou par rapport à la pratique palliative de leurs créateurs au sein des structures. Tous les entretiens ont eu lieu au sein des USP et un entretien sur deux a été suivi d'une visite des locaux de l'unité.

### **2.1.2. A Montréal**

11 entretiens ont été réalisés avec divers professionnels des Soins Palliatifs (médecins, chefs de service, infirmières, coordinatrice de bénévoles...) qui interviennent dans des structures assez variées (2 hôpitaux généraux, 6 hôpitaux communautaires, 2 hôpitaux pédiatriques, 1 maison spécialisée). Ces structures se situent à Montréal ou dans sa périphérie. Les équipes (car il ne s'agit pas toujours d'unités fixes) sont pour la plupart beaucoup plus anciennes que les équipes rencontrées en France, ce qui est sans doute lié au développement respectif des soins palliatifs dans les deux pays. Les entretiens ont eu lieu dans les bureaux des professionnels rencontrés.

## **2.2. Observations**

Les observations se sont déroulées sur trois sites en France et un Québec. Les sites français sont relativement différents les uns des autres par la taille de leurs USP autant que par celle des centres hospitaliers où ils sont implantés. Le site québécois est une unité de soins palliatifs située au sein d'un hôpital juif et anglophone rattaché à l'université Mc Gill situé à l'Ouest de Montréal.

- Centre Hospitalier Général : Lits identifiés d'USP (durée de l'observation : 8 jours sur place, y compris la nuit)
- Centre Hospitalier Universitaire, USP. (durée de l'observation : 8 jours sur place, la journée seulement).
- Centre Hospitalier, USP. (Durée de l'observation : ponctuelle et étalée sur 4 mois)
- Unité d'hospitalisation. (Durée de l'observation : une semaine)

## **2.3. Questionnaire**

93 contacts (docteurs, chefs de service, professeur, directeur de soins, cadre IDE) repérés dans des structures palliatives (USP, EMSP, réseau ou centre d'accompagnement) grâce aux informations trouvées sur le site de la SFAP (liste des USP) ont été destinataires d'un courrier présentant l'étude envisagée. Les destinataires étaient invités à indiquer le nombre de questionnaires qu'ils étaient disposés à administrer. Sur les 194 exemplaires envoyés en France fin 2006, 171 ont été retournés complétés. A cet échantillon français s'ajoute 23 questionnaires complétés par des soignants contactés au Québec.

# **3. Principaux résultats scientifiques**

## **3.1. Entretiens**

### **En France**

L'activité clinique principale en SP est une activité d'évaluation. Il s'agit à la fois d'être attentif aux souffrances du patient et de sa famille mais aussi aux effets des traitements délivrés. Cette activité passe principalement par de l'écoute et de l'observation. Certains, notamment quelques chefs de services d'USP en CHU regrettent de ne pas utiliser des instruments de mesure et souhaiteraient formaliser leur évaluation mais ne trouvent pas dans les outils actuellement disponibles des éléments adaptés aux situations palliatives. D'autres au contraire revendiquent cette manière de faire et s'opposent aux grilles d'évaluation standardisées et quantitatives. La notion même de qualité de vie ne fait pas l'unanimité, beaucoup parlent plutôt de confort, de « bonheur intérieur brut » pour signifier que l'évaluation et la définition de la qualité de vie n'appartiennent qu'au patient lui-même. Enfin il arrive que l'expression « qualité de vie » soit renvoyée et identifiée au mouvement pro euthanasie qui l'invoque pour justifier l'idée d'un droit personnel à demander la mort.

L'évaluation se fait donc plutôt de manière exploratoire et passe par des recoupements entre les différents acteurs qui ont l'occasion de côtoyer le malade quotidiennement. Systématiquement des réunions pluridisciplinaires sont mises en place de manière hebdomadaire pour évoquer les situations complexes et pour recouper les informations. Il existe une politique de communication entre les membres de l'équipe, le patient et son entourage particulièrement développée, elle est à la base de l'évaluation de l'état du patient. Pour prendre en charge un patient, il faut sans cesse évaluer le

degré de confort dans lequel il se trouve, être capable d'adapter les traitements à sa tolérance. La perception du confort d'un malade est subordonnée à des sources d'information variées. Le repérage des signes d'un inconfort éventuel résulte du croisement des informations recueillies par les multiples acteurs qui se rendent au chevet du malade : les proches, les médecins mais aussi les infirmières, les aides-soignantes, les agents hospitaliers et les bénévoles. L'accompagnement des personnes en fin de vie relève pour l'équipe d'une complexité non seulement technique mais aussi sociale. La prise en charge de l'inconfort implique une approche holistique du patient, cela passe en partie par la mise en place d'une équipe pluridisciplinaire (médecins, infirmières, aides-soignantes, psy, assistantes sociales, kiné, socio-esthéticienne...). En pratique, l'évaluation de l'état du patient ne passe pas tant par une division du travail selon ces différents corps professionnels ni par l'usage de questionnaires ou de grilles d'évaluation que par une attention distribuée de chacun des acteurs de l'USP (y compris les familles et les bénévoles) à l'égard de signes indiquant une situation d'inconfort. C'est par ces divers échanges qu'une objectivation devient possible par le recoupement des signalements subjectifs. Il s'agit d'obtenir et d'évaluer l'avis d'individus n'ayant ni le même niveau, ni même le même champ d'expertise. Cela implique une évaluation de la crédibilité des sources qu'elles proviennent des dires du patient, de son entourage ou d'autres soignants. La temporalisation des multiples interactions de chacun avec le malade va permettre de corroborer ou de falsifier des informations. On est loin du modèle très hiérarchisé du « savoir-pouvoir » où le médecin trône en haut de la hiérarchie médicale. De même on est loin de la mesure de la qualité de vie telle qu'elle est conceptualisée dans les questionnaires et échelles d'évaluation, les questions étant sensées être posées directement au patient.

Pour conclure, les instruments d'évaluation et les protocoles de soins sont plutôt utilisés au niveau de la formation du personnel, pour le sensibiliser aux items à prendre en compte, ou au niveau de la recherche pour permettre la diffusion des pratiques de SP dans les autres services, pour légitimer et valider des pratiques, c'est sans doute pour cette raison que les chefs de service qui parlent de leur importance sont des responsables d'USP de CHU. La diffusion médiatique des SP et de la mise en visibilité de la question de la mort dans la société satisfont l'ensemble des responsables d'USP rencontrés en France. Tous constatent l'institutionnalisation des SP qui s'organise depuis une vingtaine d'années avec le développement des structures, de la formation, des textes juridiques mais qui n'est pas encore assez aboutie pour être totalement acquise. Néanmoins, l'organisation hospitalière en pôles d'activité, la menace de la confusion avec les soins de support portés par les oncologues, les lits identifiés qui ne fournissent pas le cadre et l'environnement organisationnel indispensables aux SP risquent de réduire à néant les nombreux efforts fournis par les défenseurs des SP pour diffuser et faire reconnaître leur identité porteuse d'une nouvelle organisation des soins qui prend en compte la question des échecs thérapeutiques et de la mort, et qui perforce une nouvelle approche du patient (Cf. entretiens 10,4,6). Ces craintes sont renforcées par le contexte actuel marqué selon les responsables rencontrés par une dégradation du système de santé français, par une baisse du militantisme au profit de la professionnalisation du personnel et la communication médiatique particulièrement abondante de l'ADMD qui tend vers une légalisation de l'euthanasie. Face à ces inquiétudes, beaucoup souhaitent encore développer l'institutionnalisation de la discipline en créant des postes totalement dévolus à la recherche, en diffusant encore les valeurs et les principes des SP avec la formation du personnel et des médecins, sans forcément aller jusqu'à la reconnaissance d'une spécialité médicale, qui pourtant garantirait la pérennité des SP, mais qui réduirait la pratique des SP aux seules USP et qui passerait inévitablement par une standardisation et une normalisation des soins. Il s'agit d'éviter en même temps les risques d'une dérive des SP vers une médicalisation et une psychologisation de la mort qui normaliseraient et monopoliseraient la question de la fin de vie.

### Au Québec

La « qualité de vie » est une expression qui ne revient pas dans les entretiens. Les échelles d'évaluation existent mais elles sont utilisées dans un but de former le personnel non dédié aux soins palliatifs, d'uniformiser leurs pratiques. Un autre usage assez inédit de ces échelles est celui de l'information et de la formation des familles qui prennent en charge le patient à domicile. Cela illustre bien à Montréal le passage d'un système hospitalo-centrique à un système domestico-centrique axé sur une séparation entre situation normale et situation problématique. Les mesures ne présentent pas au point de vue clinique un intérêt réel en vue du choix d'un traitement puisque les

réajustements sont continuellement nécessaires. L'évaluation ne repose pas sur des quantifications et elle est distribuée, elle engage par ailleurs la prise en charge dans une chronicité (routinisation en décalage avec l'évolution d'une maladie comme la cancer par exemple).

Au niveau de la normalisation des pratiques de soins, on note que c'est une thématique politique et sanitaire, elle correspond à une multitude de logiques d'intérêts qui peuvent entrer en contradiction : rationalités économiques, administratives et professionnelles qui s'opposent les unes aux autres.

Au-delà du discours des enquêtés, l'analyse des structures auxquelles ils appartiennent relativise cependant la prégnance de la standardisation des soins palliatifs. Les modes d'organisation de ces institutions diffèrent grandement. Dans le discours des acteurs, il apparaît clairement que les outils destinés à la normalisation sont détournés de cet objectif premier. Par exemple, le questionnaire QOL n'est pas utilisé auprès des patients, il est davantage perçu comme un outil de sensibilisation et de professionnalisation des soignants non dédiés aux soins palliatifs. Il sert à donner éventuellement un cadre au personnel non spécialisé.

En France, la réticence fut et est encore évidente à l'égard du concept de « qualité de vie ». Les explications sont multiples : il s'agit d'un concept « importé » des États-Unis, impliquant une évaluation quantitative et faisant référence à des normes, impliquant aussi, dans le secteur médico-social, un jugement sur la qualité des services et donc de ceux qui les dispensent. La mesure de qualité de vie tend, en effet, à devenir une modalité d'évaluation de l'efficacité du système de santé, une mesure possible de ce qu'on pourrait considérer comme la production « santé » en termes de résultat. Au Québec aussi, l'organisation (travail en équipe pluridisciplinaire, formations des professionnels...) des soins est davantage un critère d'évaluation de la prise en charge et de comparaison des programmes de soins que celui de qualité de vie. Ceci suppose un niveau de soins pré-établi ou un standard. La normalisation demeure d'une certaine façon pour ces enquêtés une réponse abstraite et générale à un problème qui ne tient pas compte des données du contexte dans lequel le problème se pose concrètement aux acteurs. Puisque chaque situation ne peut trouver son interprétation pleine et entière dans le cadre d'un modèle unique, les acteurs doivent se livrer à une élaboration constructive et intersubjective des orientations de l'action. La norme perd de ce fait toute prétention à l'universalité; elle ne peut être pensée hors du contexte d'application et donc imposée de façon exogène. La reconnaissance des soins palliatifs ne se résumerait pas à la constitution d'une discipline médicale (même pour les partisans de la spécialisation médicale, cf entretien 2), elle repose avant tout sur la reconnaissance d'une méthode, d'une conception des soins qui donne lieu à une diffusion des bonnes façons de faire.

### 3.2. Observations

Problématique : les différences historiques et organisationnelles engendrent-elles des façons de pratiquer les SP dissemblables et en quoi ?

Au CHG la notion de qualité de vie arrive quand la relation classique de soin ne peut plus s'effectuer (ex : personne dans le coma), l'état d'esprit et les méthodes de soins palliatifs n'apparaissent qu'à un certain stade de la maladie. Les patients du CHG sont envisagés dans une trajectoire découpée en phases de la maladie. L'attention, la vigilance est plus médicale que dans le CHU et le CH car plus liée à la seule dégradation physique, qu'aux problèmes relationnels et psychologiques. Le psychologue se voit seul confier la charge de ces types de problèmes. Les séparations disciplinaires sont plus prégnantes que dans les autres structures où chacun peut être attentif à ces problèmes-là. Les tentatives de formalisations semblent plus développées au CHU, où les échelles d'évaluation sont présentes (dans le dossier médical (Cf. Annexe 2) notamment, le plus souvent rempli par des externes, qui contient les échelles suivantes : EVA, Doloplus, DN4 pour les douleurs neuropathiques, Edmonton, le QDSA, type Mc Gill) mais ne sont pas systématiquement utilisées (dans les dossiers médicaux les grilles étaient rarement remplies, lors des visites, les médecins ne s'en servaient pas, mise à part l'EVA), c'est plutôt selon les suspicions d'un type de problème rencontré chez un malade que l'on va décider de lui administrer tel ou tel questionnaire, sachant que les informations vont être recoupées avec des observations et que dans tous les cas leur recueil se fait le plus souvent de manière indirecte. Par le biais des grilles, il s'agit de rendre perceptibles, visibles, identifiables notamment aux futurs médecins encore en formation, les toutes petites différences qui exigent

d'être prises en compte en SP. Ces formalisations auraient davantage une vertu pédagogique que clinique.

### 3.3. Etude quantitative

Nous avons pu analyser les réponses de 194 soignants exerçant pour 171 d'entre eux en France (23 au Québec). 18 structures différentes de métropole sont représentées, dont 14 structures hospitalières (3 CHU, 3 CH, 8 hôpitaux). 84% des répondants sont des femmes.

Sur l'échantillon de 152 répondants ayant complété la fiche signalétique exhaustive, 80% des soignants exercent dans une USP, 46% sont des infirmières, 27% aide soignante, 12% médecin et 4% cadre IDE. Ces 4 statuts regroupent 90% des répondants.

78% travaillent de jour et 70% à temps plein. 35% ont une spécialité en soins palliatifs, 18% en oncologie ou cancérologie et 17% en médecine générale.

Les analyses en régression multiple font apparaître que le stress et la fatigue sont deux états distincts qui sont déterminés par les mêmes exigences organisationnelles (surcharge, tensions relationnelles) mais pas par les mêmes ressources (autonomie et contribution à l'efficacité organisationnelle pour le stress, sentiment d'efficacité personnel professionnel pour la fatigue). En revanche, la centralité joue un rôle dans l'apparition de l'un comme de l'autre, tandis que l'implication demeure une attitude indépendante de ces ressentis.

Il apparaît que le cynisme ou dépersonnalisation comporte en fait deux dimensions distinctes dont une seule explique la fatigue et le stress, il s'agit de la dureté à l'égard de l'entourage. Le sentiment d'efficacité personnel professionnel est un facteur déterminant de la perte d'accomplissement. La perte d'accomplissement vient ensuite expliquer le stress et la fatigue.

Les nouvelles relations pouvant constituer des modèles que nous proposons pour de futures recherches seraient donc

- Autonomie (-) & Tensions relationnelles (+) => Stress
- Contribution à l'Efficacité Organisationnelle (-) => Stress
- Sentiment d'Efficacité Personnelle Professionnelle (-) => Fatigue
- Centralité & Surcharge (+) => Fatigue & Stress
- Sentiment d'Efficacité Personnelle Professionnelle

(-)=> Perte d'Accomplissement & Dûreté

(+)=> Fatigue Emotionnelle & Stress

Il apparaît que l'autonomie est confirmée comme situation permettant aux soignants de faire face aux contraintes de leur activité et jouant un rôle de ressource protectrice à l'égard du stress et de la fatigue. Néanmoins, le soutien est également une ressource importante.

En revanche, il apparaît que la centralité, le fait que les soignants se consacrent une place primordiale à leur travail dans leur vie, est une attitude susceptible de les rendre plus fragiles.

Quant aux éléments engendrant de la fatigue ou du stress, il s'agit des relations humaines et de la surcharge de travail.

### 3.4. Discussion et perspectives de recherche

Malgré les difficultés rencontrées, tant sur le plan administratif qu'en termes de réception du projet d'étude par les acteurs, l'équipe de recherche mobilisée sur le projet a atteint les objectifs qu'elle s'était fixée. Nos résultats soutiennent l'idée de la nécessité de la diffusion de la culture palliative et de bonnes pratiques et de la prévention des risques psychosociaux, et ce dans les intérêts convergents des patients et des soignants.

En termes de perspectives de recherche, il serait intéressant d'investiguer les relations entre professionnels salariés et bénévoles, soignants et proches de patients, ainsi qu'entre les acteurs identifiés des soins palliatifs et leurs collègues soignants non spécifiquement impliqués dans des soins de ce type. En effet, la question de la diffusion de la culture et des bonnes pratiques passent par la mobilisation de ces différents acteurs.

Néanmoins, ces recherches ne sauraient être déconnectées de celles portant sur les progrès en matière de gestion de la douleur et sur les moyens humains, dont la place de la formation, dans les structures de soins.

La capacité d'une société à apporter à ces citoyens les soins dont ils ont besoin étant un indicateur de développement important, la portée potentielle des avancées scientifiques dans ces domaines semblent donc notoires.

## **4. Principales publications**

### **4.1. International : Articles acceptés ou publiés dans des revues à comité de lecture**

Tournay, V., Entretien de David J. Roy, « La construction des soins palliatifs : acquis et enjeux », *European Journal of Palliative Care*, printemps 2006.

Weisz, G., Cambrosio, A., Keating, P., Knaapen, L., Schlich, T. et Tournay, V., « The Emergence of Clinical Practice Guidelines », *The Milbank Quarterly*, vol. 85, n°4, pp. 691-727, December 2007.

### **4.2. International : Communications internationales**

Armstrong, D. (King's College London School of Medicine), "The struggle to measure patients' health related quality of life : 1970-2007", From Standards To Concerted Programs Of Collective Action. The Standardization Process of Medical Practices, European Exploratory Workshop, Virginie Tournay (dir.) René Descartes University, Paris V, 6-7 December 2007.

Edey Gamassou, C., et Moisson, V., Stress, fatigue et soutien social : premiers résultats de deux études menées auprès du personnel soignant, Congrès de l'AGRH (Association des Chercheurs Francophones en Gestion des Ressources Humaines), 9-12 novembre 2008, Dakar

Edey Gamassou, C., et Moisson, V., Quand l'implication conduit à l'épuisement : deux études qualitatives sur les risques psychosociaux et le stress professionnel, 2ème Colloque international d'Economie de la Santé, 6-7 juin 2009, Béjaïa

Tournay, V. « Moral Statements and Technical Devices: some collective means for collecting medical data and for setting-up medical innovation », *Society for Social Studies of Science (4S)*, Montreal, 11-13 octobre 2007

Tournay, V. « Le rôle du discours bioéthique dans la construction de l'action publique en matière d'innovation médicale », Colloque annuel de la Société québécoise de Science Politique, Université de Laval, Québec, mai 2007.

### **4.3. France : Articles publiés dans des revues**

Castra, M. "L'émergence des soins palliatifs dans la médecine, une forme particulière de militantisme de fin de vie" dans Tournay, V. (dir.), « From Medical Advocacy to the Production of Health-Related Social Engineering/ Du militantisme médical à la production d'une ingénierie sociale en matière de santé », Numéro spécial *Quaderni* (janvier-février 2009).

Tournay, V. « Produire l'objectivité médicale : Un système expérimental répliatif de standardisation », *Revue de Sociologie du Travail*, vol. 49, n°2, 2007, pp. 253-267.

Tournay, V., « Ce que revendiquer veut dire. Eléments pour une pragmatique de la monstration », *Quaderni*, n°68. 2009.

### **4.4. France : Contributions à des ouvrages**

Edey Gamassou, C. et Lourel, M., «Epuisement professionnel, implication et sentiment d'efficacité : Un modèle fondé sur les ressources » , Gérard Chasseigne (dir.), *Cognition, Santé & Vie quotidienne*, Vol. 2, Stress: conceptions, mesures, implications professionnelles, Publibook, Psychologie Cognitive, 2008

Tournay, V. « Comment standardiser des pratiques non standardisables ? La normalisation du processus de fin de vie au Canada », C. Noiville et F. Bellivier (dir.), *Nouvelles frontières de la santé, nouveaux rôles et responsabilités du médecin*, Paris, Dalloz, 2006.

Tournay, V., *La gouvernance des innovations médicales*, Paris, PUF, 2007.

### **4.5. France : Communications**

Auclair, A. , *Les Soins Palliatifs et l'accompagnement des personnes en fin de vie : une idéologie collective du bien mourir ?*, Séminaire doctoral, PACTE, Grenoble, avril 2008, V. Tournay et C. Pélissier (dir.)

Tournay, V. « Quelle est la texture du grand Léviathan ? Traiter symétriquement les revendications militantes, les pratiques sociales et les récits historiques », Colloque des 40 ans du Centre de Sociologie de l'Innovation, 29-30 septembre 2007.

## 5. Conclusions et recommandations

Les résultats des enquêtes menées, qualitatives et quantitatives, contribuent à une meilleure connaissance des processus existants en matière d'administration des soins palliatifs dans certaines USP en France et dans diverses structures au Québec et à une meilleure compréhension des facteurs déterminants des différentes dimensions de l'épuisement professionnel chez les soignants.

Il apparaît que les outils existants visant à standardiser les pratiques prennent une place différente au sein des équipes de soignants en raison du souci constant d'une capacité à s'adapter à la situation des patients. En effet, la dimension contingente dans la gestion de soins apportés aux patients en fin de vie est essentielle et nécessite la mise en œuvre de procédures qui dépendent des acteurs en présence. La notion d'adaptation de la prise en charge aux besoins des patients et la dimension de coordination des activités des différents intervenants, dans le respect de leur autonomie d'action, va dans le sens d'une responsabilisation partagés des acteurs des soins palliatifs qui contribuent à la fois à une meilleure prise en compte du confort du patient et à une meilleure intégration des soignants dans un collectif de travail. Ainsi, la qualité de vie du patient comme le bien être du soignant peuvent être améliorés par l'ensemble des efforts allant dans le sens des échanges, de la communication, de la formation de l'ensemble des acteurs sur les différentes pratiques de soins palliatifs, ainsi que de la valorisation de leur activité. Néanmoins, une réelle politique de prévention des risques psychosociaux ne peut pas s'exonérer d'une attention particulière portée à la question des effectifs. La tendance au surengagement dans leur activité de certains soignants devraient aussi faire l'objet de la vigilance de la hiérarchie.