



L'impact de la rareté des ressources sur la pratique de la dialyse au Québec

The Impact of Scarce Resources on Dialysis in Quebec

Résumé

Le but de cette étude descriptive était de déterminer l'impact de la limite des ressources sur la pratique de la dialyse au Québec et de mettre en évidence certains enjeux éthiques. Douze entretiens semi-structurés ont été menés auprès d'infirmier(ère)s, chefs de 14 centres de dialyse québécois. Une enquête par questionnaire auto-administré a été effectuée entre janvier 2000 et juillet 2001 auprès d'un échantillon de convenance de 412 patients et de 156 intervenants, dont 116 infirmiers en dialyse. Deux groupes de discussion ont réuni 16 intervenants provenant de 4 centres de dialyse. Les résultats présentés proviennent d'une triangulation des méthodes et des données. Ils montrent que l'accès à la dialyse n'est pas limité par les néphrologues québécois, que les patients sont de plus en plus âgés et malades, que les équipes travaillent à la limite de leur capacité et qu'il est difficile pour le personnel infirmier de donner un soin optimal dans ces conditions.

Mots clés : dialyse, limite des ressources, conditions de pratique, enjeux éthiques.

Abstract

The purpose of this descriptive study was to assess the impact of limited resources on the practice of dialysis in Quebec and to highlight certain ethical issues. Twelve semi-structured interviews were done with nurses in charge of 14 dialysis centres in Quebec. A survey using self-administered questionnaires was also carried out between January 2000 and July 2001, with a convenience sample of 412 patients and 156 other persons involved, including 116 dialysis nurses. Two discussion groups brought together sixteen stakeholders from four dialysis centres. The results presented here were obtained by triangulating methods and data. They show that access to dialysis is not limited by Quebec nephrologists, that patients are increasingly old and sick, that teams are working to the utmost of their ability and that it is difficult for nursing staff to provide optimal care under these conditions.

Key words: dialysis, limited resources, practice conditions, ethical issues.

L'impact de la rareté des ressources sur la pratique de la dialyse au Québec

Cet article a pour but de décrire l'impact de la limite des ressources sur la pratique de la dialyse au Québec, particulièrement sur la pratique infirmière, en mettant en évidence certains problèmes d'éthique qui en résultent.

PAR JOCELYNE SAINT-ARNAUD, PH.D., LOUISE BOUCHARD, PH.D., CARMEN G. LOISELLE, INF., PH.D.,
PIERRE VERRIER, M.D., FRCPC, MARIE-CLAUDE LAFLAMME, INF., M.A. ET MONIQUE AUDET, ERG.

La demande est de plus en plus grande à l'égard de techniques médicales de pointe qui prolongent la vie, comme la transplantation d'organes et la dialyse rénale. Dans le cas de cette dernière, les critères de sélection des candidats ont été élargis au sens où ni l'âge, ni les atteintes comorbides ne sont plus des critères d'exclusion à la dialyse en Amérique du Nord (Cummings, 1990; Auer, 1998). Cependant, dès 1997, il était devenu évident pour les néphrologues canadiens que le traitement de l'insuffisance chronique faisait face à des problèmes majeurs sur le plan des coûts, de l'accessibilité et de la qualité des soins (Mendelsohn, 1997). Une étude de prévalence effectuée par Schaubel et ses collègues (1999) prévoyait une augmentation de 85 % de la clientèle entre 1996 et 2005 et de lourdes répercussions sur les ressources allouées à la santé des patients.

LA PROBLÉMATIQUE

Au 1^{er} janvier 2000, il y avait 13 922 patients en dialyse au Canada, dont 3 131 patients au Québec, répartis comme suit : 2 409 en hémodialyse et 722 en dialyse péritonéale (ICIS, 2001). L'augmentation du nombre de personnes en dialyse au Canada en chiffres absolus a été de 12,6 % en moyenne de 1990 à 1999 et la prévalence pour la même période a été de 11,4 %. L'âge moyen des patients inscrits en 1999 était de 61 ans au Canada (62 ans au Québec) et s'étalait de 6 mois à 96 ans. Le groupe d'âge qui a connu l'accroissement le plus grand est celui des 75 ans et plus, avec un taux de croissance annuel composé de 16,7 % entre 1981 et 1999. Aux fins de comparaison, le groupe de 15 à 44 ans

connaissait un taux d'accroissement annuel de 3,1 % durant la même période. À la fin de 1999, la moitié des nouveaux patients traités pour insuffisance rénale était âgée de 65 ans et plus. La proportion des personnes âgées en dialyse est passée du tiers en 1990 à la moitié en 1999. Les nouveaux patients sont non seulement plus âgés, mais ils manifestent des risques d'atteintes comorbides plus élevées (hypertension, maladies vasculaires et diabète, particulièrement le diabète de type II). Ces personnes ne sont généralement pas des candidates à la greffe rénale. Plusieurs facteurs expliquent l'augmentation de la clientèle en dialyse, particulièrement de la clientèle vieillissante :

- un changement dans l'attitude des néphrologues et des médecins qui demandent des consultations en néphrologie pour leurs patients ;
- le vieillissement de la population en général ;
- une meilleure survie des personnes atteintes de maladies chroniques ;
- l'accessibilité à des services de dialyse ;
- les améliorations techniques rendant le traitement plus tolérable ;
- le développement de modes de dialyse péritonéale ;
- l'éducation du public en général (Oreopoulos, 1997, trad. libre).

Alors que de plus en plus de personnes sont traitées en dialyse à des coûts élevés (le coût moyen d'un traitement était de 85 312 \$ en 1994 pour l'hémodialyse hospitalière et de 54 851 \$ pour la dialyse péritonéale, selon le CETS (1998), les budgets de la santé ont été comprimés par les gouvernements pour satisfaire aux impératifs du déficit zéro. Ainsi, depuis bientôt dix ans, les budgets hospitaliers ont été

réduits de 2,2 milliards (Nakhli, 2001), ce qui a eu un effet sur l'embauche de personnel (Fletcher, 2002) et sur la répartition des ressources hospitalières (Pineault et Tousignant, 2000). Quel a été l'impact de ces restrictions sur la pratique de la dialyse? Voilà la question à laquelle répond cet article.

LA MÉTHODE

L'objectif initial de cette étude descriptive était de déterminer les enjeux éthiques reliés à la rareté des ressources en dialyse rénale au Québec, du point de vue des intervenants et des patients. Pour ce faire, nous avons sélectionné 15 centres représentatifs de la dialyse québécoise en ce qui a trait au type de centres hospitaliers (universitaires, affiliés et régionaux), à la langue, à la religion et à la distance à parcourir pour les patients. Quatorze d'entre eux ont accepté de participer à notre enquête. Des certificats d'éthique ont été obtenus des comités d'éthique des centres participants. Douze entretiens semi-dirigés ont été effectués auprès des infirmières et infirmiers chefs des 14 centres participants.

Puis, nous avons mené une enquête par questionnaire auprès des membres des équipes multidisciplinaires (néphrologues, infirmières, travailleurs sociaux, diététistes et psychiatres ou psychologues) (n=496) et d'un échantillon de patients aptes (n=918) pouvant comprendre le français ou l'anglais (tableau 1). Il s'agissait d'un échantillon de convenance stratifié en fonction du type de traitement (hémodialyse traditionnelle, autonome ou semi-autonome et dialyse péritonéale). Deux questionnaires auto-administrés ont été créés et prétestés auprès de 17 professionnels de la santé et de 16 personnes en dialyse. Ces questionnaires, composés de questions fermées et ouvertes, ont été structurés en trois sections portant sur les enjeux éthiques en début, en cours et en fin de traitement, auxquelles s'ajoutaient une section socio-démographique et une page ouverte aux commentaires. Trente-deux pour cent des intervenants ont répondu à cette enquête (156/496), et 44,9% des patients (418/918). Quatre-vingt-six intervenants sur 156 ont fait des commentaires, et 107 patients sur 412, soit respectivement 55,1% des intervenants et 25,9% des patients ayant rempli et retourné le questionnaire. L'enquête par questionnaire a été effectuée entre janvier 2000 et juillet 2001 et a été suivie de deux groupes de discussion focalisée réunissant 16 intervenants de quatre centres de dialyse : six néphrologues, six infirmières, trois travailleuses sociales et une psychologue.

La combinaison de différentes méthodes de collecte des données constitue l'une des originalités de notre approche. Elle comporte cependant certaines limites. Notre enquête par questionnaire auprès des intervenants a été desservie par la situation même qu'elle visait à décrire. En effet, le taux de participation aurait été plus élevé si la plupart des centres

Tableau 1. Population et échantillonnage des centres de dialyse, des intervenants et des patients en dialyse au Québec

	Population	Échantillon	Répondants	Taux de réponse
Centres de dialyse (Québec)	28	15	14	93,3 %
Intervenants	637	496	156	31,5 %
Patients	1958	918	412	44,9 %

visités n'avaient pas été en pénurie de personnel. D'autre part, l'enquête auprès des patients ne s'adressait qu'aux personnes aptes, ce qui est une limite face à la situation de soin vécue par celles qui sont inaptes.

Des analyses statistiques simples (fréquences et moyennes) ont été effectuées. Les entretiens et les commentaires ont été retranscrits intégralement et ont fait l'objet d'une analyse de contenu. Notre cadre de référence en éthique appliquée est l'approche par principes de Beauchamp et Childress (2001). Il s'agit d'un cadre qui structure l'intervention et la recherche en éthique de la santé autour de quatre principes : 1) le respect de l'autonomie de la personne, ou favoriser la participation du patient aux décisions en matière de soins et de traitements, l'obtention du consentement libre et éclairé et le respect de la confidentialité des données nominatives ; 2) la non-malfaisance, ou ne pas faire de tort ; 3) la bienfaisance, ou maximiser les bénéfices et minimiser les désavantages pour le patient ; 4) la justice, ou répondre aux besoins sans discrimination.

Ces principes imposent des devoirs moraux *prima facie*, c'est-à-dire des devoirs qui doivent moralement être remplis sauf en cas de conflit entre les obligations qu'ils génèrent. Dans ce cas, c'est l'analyse plus poussée de la situation problématique à la lumière des exigences imposées par les principes qui permettra d'établir une priorité, rendant possible la décision en vue d'une intervention (Saint-Arnaud, 2000). L'approche par principes a été utilisée pour structurer notre questionnaire et faire l'analyse des résultats.

Les résultats d'une triangulation des données permettent de décrire l'impact de la limite des ressources sur l'intervention de santé. Pour réaliser cette triangulation, nous croisons des données provenant des entretiens semi-dirigés, des réponses apportées par les intervenants et les patients aux questionnaires, de leurs commentaires et des données issues des groupes de discussion.

Le profil des participants

Cent seize infirmier(ère)s, 18 néphrologues, 12 travailleurs sociaux, 9 diététistes et un psychologue ont répondu à notre enquête par questionnaire (tableau 2). Leur moyenne d'âge est de 42,7 ans. Ils se composent majoritairement de femmes (85,9 %), sont nés au Canada (91,7 %), sont catholiques ▶

Tableau 2. Profession de l'intervenant

	n	%
Infirmier(ère)	116	74,4
Néphrologue	18	11,5
Travailleur(euse) social(e)	12	7,7
Dietétiste	9	5,8
Psychologue	1	0,6
Total	156	100

Tableau 3. Caractéristiques socio-démographiques des participants

	Intervenants		Patients	
	n	%	n	%
Sexe				
Homme	21	13,5	252	61,2
Femme	134	85,9	144	35,0
Manquant	1	0,6	16	3,9
Origine				
Canadienne	143	91,7	192	46,6
Autre	11	7,0	114	27,7
Manquant	2	1,3	106	25,7
Religion				
Catholique	132	84,6	308	74,8
Protestante	9	5,8	26	6,3
Juive	2	1,3	19	4,6
Aucune	10	6,4	15	3,6
Autre	1	0,6	23	5,6
Manquant	2	1,3	21	5,1
Langue maternelle				
Français	130	83,3	293	71,1
Anglais	21	13,5	61	14,8
Autre	2	1,3	39	9,5
Manquant	3	1,9	19	4,6
Revenu				
Moins de 10 000 \$	s/o	s/o	114	27,7
10 000 \$ à 19 000 \$	s/o	s/o	104	25,2
20 000 \$ à 29 000 \$	s/o	s/o	56	13,6
30 000 \$ à 39 000 \$	s/o	s/o	34	8,3
40 000 \$ à 49 000 \$	s/o	s/o	14	3,4
50 000 \$ et plus	s/o	s/o	20	4,9
Manquant	s/o	s/o	70	17,0
Total	156	100	412	100
	n	Moyenne	n	Moyenne
Âge	156	42,7	387	58,8
Années de pratique/ utilisation de la dialyse	156	9,2	395	4,6
Distance entre hôpital et domicile (km)	s/o	s/o	312	23,4

(84,6 %) et de langue maternelle française (83,3 %). Ils ont en moyenne 9,2 ans de pratique en dialyse (tableau 3).

Trois-cent-soixante-quatre patients (88,4 %) sont en hémodialyse (67,6 % en hémodialyse conventionnelle, 20,8 % en hémodialyse autonome ou semi-autonome) et 48 (11,6 %), en dialyse péritonéale (6,3 % en dialyse péritonéale continue ambulatoire ou DPCA, 4,6 % en dialyse péritonéale continue cyclique ou DPCC et 0,7 % en dialyse péritonéale intermittente ou DPI) (tableau 4). Ce sont majoritairement des hommes (61,2 %), catholiques (74,8 %), de langue maternelle française (71,1 %) et nés au Canada (46,6 %). Un tiers d'entre eux gagnent moins de 10 000 \$ par année. Ils sont en dialyse en moyenne depuis quatre ans et demi. Leur moyenne d'âge est de 58,8 ans (16 à 88 ans) (tableau 3). Les patients qui sont âgés de 65 ans et plus constituent 41 % (159/387) des répondants. Le groupe des 65 à 74 ans réunit le plus grand nombre de personnes, soit 91 sur 387. Par ailleurs, sur les 412 participants, 254 patients (61,7 %) ont indiqué qu'ils avaient d'autres atteintes que rénales. De ce nombre, 21,4 % (52/254) souffraient de diabète et 18,5 % (45/254), de maladies cardiovasculaires.

Tableau 4. Programme de dialyse auquel sont inscrits les patients

	n	%
Hémodialyse traditionnelle	278	67,6
Hémodialyse semi-autonome	57	13,8
Hémodialyse autonome	29	7,0
DPCA avec sacs	26	6,3
DPCC avec cycleur	19	4,6
DPI	3	0,7
Total	412	100

LES RÉSULTATS ET L'ANALYSE

Nous présentons ici certains de nos résultats en fonction des thèmes suivants issus des analyses qualitatives : 1) état de santé des patients ; 2) critères d'exclusion ; 3) éloignement du centre et transport ; 4) horaires ; 5) difficulté de la pratique du soin ; 6) perceptions par les patients des services qu'ils reçoivent ; 7) traitements de fin de vie et 8) pistes pour des solutions. Les points 3, 4, 6 et 7 intègrent des résultats quantitatifs aux analyses qualitatives.

1 – État de santé

Selon les participants aux groupes de discussion, il n'y aurait pas plus de 10 % des patients inscrits en hémodialyse conventionnelle qui sont fonctionnellement autonomes, au sens où ils travaillent et peuvent mener une vie normale malgré leur insuffisance rénale. Sur six salles dans un grand



centre montréalais, deux sont occupées par des personnes très âgées et très malades. Une infirmière-chef d'un centre estime à 80 % la proportion de la clientèle en hémodialyse qui constitue des cas lourds, c'est-à-dire des personnes atteintes de maladies graves autres que rénales. Une infirmière décrit de la manière suivante la clientèle âgée et fragile qui défile dans son bureau: «Ils sont hospitalisés souvent... Ils sont physiologiquement instables et à tout point de vue... Ils ont des plaies aux pieds... Ils sont diabétiques». Certains ont des maladies cardiovasculaires tellement graves que le débit de la pompe doit être baissé. Il n'est pas rare de voir mourir un patient le jour où il a reçu un traitement de dialyse. Pour les infirmières, le principal problème d'éthique est celui engendré par l'acharnement thérapeutique. Or, la dialyse est très coûteuse et pèse lourd sur le système de santé. Pendant que des gens relativement en bonne santé sont placés sur une liste d'attente, on dialyse des gens confus qui ont une capacité de récupération presque éphémère.

Par ailleurs, ce ne sont pas tous les patients âgés qui sont très malades. Il y en a qui n'ont pas d'autres problèmes de santé, tel cet homme de 73 ans qui souhaiterait une greffe rénale ou cette dame âgée pour qui «vivre n'est pas un fardeau, (mais) un 'bonus' ». Certains se retrouvent en dialyse parce que leurs nombreux problèmes de santé sont encore contrôlés par des médicaments. Un de ceux-là nous a écrit le commentaire suivant :

«... je dois prendre un taxi pour me rendre à l'hôpital parce que le diabète a détruit ma vue. Il n'y a pas de possibilité de prendre des vacances. On me donne 19 médicaments à consommer par jour, ce qui est beaucoup trop. Depuis que je suis en dialyse, ma santé s'est améliorée, mais je trouve néanmoins le temps de traitement long et la

fréquence, trop grande... Quand le traitement est fini, je suis fatigué. Le lendemain, c'est la même chose, je me sens "condamné à vivre avec la dialyse" ».

Même s'ils ne sont ou ne se sentent pas très malades, ils éprouvent des problèmes de santé reliés à l'âge (diminution de l'acuité visuelle et de la dextérité manuelle, perte graduelle d'autonomie). Comme il y a une pénurie de personnel infirmier, plusieurs centres québécois ont conçu des modes autonomes ou semi-autonomes d'hémodialyse qui exigent une infirmière pour six patients, alors que l'hémodialyse conventionnelle en requiert une pour deux patients. Cependant, plus la clientèle est âgée, moins il est possible de recourir à ces modes qui nécessitent certaines aptitudes physiques et mentales et une bonne dose d'autonomie fonctionnelle.

En dialyse péritonéale, c'est le conjoint ou plus souvent la conjointe qui prend la relève pour effectuer le traitement quand le patient ne peut plus le faire lui-même. Mais chez les couples âgés, il arrive que le conjoint ou la conjointe tombe malade de manière chronique, ce qui pose le problème du placement. Dans la région de Montréal, il n'y a que deux centres de soins prolongés qui acceptent des patients en dialyse et ces derniers peuvent demeurer hospitalisés pendant 1 an avant d'y avoir accès. D'autres préfèrent abandonner le traitement plutôt qu'aller vivre en centre d'hébergement ou voyager trois fois par semaine pour suivre un traitement en centre universitaire.

2 – Critères d'exclusion relatifs à la dialyse

Dans les réponses au questionnaire, les critères d'exclusion se rapportant à la dialyse mentionnés le plus souvent par les soignants, toutes disciplines confondues, sont le refus du malade (66,0 %), la mort imminente (48,8 %), le coma ►

végétatif persistant (43,6 %) et la phase terminale d'une maladie autre que rénale (37,1 %) (tableau 5). De manière générale, les critères psychosociaux ne sont pas des critères d'exclusion. Ces résultats confirment que ni l'âge, ni des atteintes comorbides comme la maladie terminale, ni la démence ne sont en soi des critères d'exclusion.

Tableau 5. Critères d'exclusion à tout type de dialyse, selon l'intervenant et son centre

	Oui	Non	nsp/nap	Manquant	Total
Refus du traitement par le malade	103 66,0%	34 21,8%	19 12,2%		156
Mort imminente	76 48,8%	58 37,1%	22 14,1%		156
Coma végétatif persistant	68 43,6%	49 31,4%	39 25,0%		156
Phase terminale d'une maladie autre que rénale	58 37,1%	82 52,6%	16 10,3%		156
Stade avancé de démence	47 30,1%	89 57,1%	20 12,8%		156
Âge	37 23,7%			119 76,3%	156
Cancer métastatique	31 19,9%	87 55,8%	18 11,5%	20 12,8%	156
Combinaison de facteurs	25 16,0%	40 25,7%	25 16,0%	66 42,3%	156
Déficiência mentale sévère	23 14,7%	104 66,7%	29 18,6%		156
Aucun critère d'exclusion	17 10,9%	112 71,8%	24 15,4%	3 1,9%	156
Non-respect des directives de soins	7 4,5%	135 86,5%	14 9,0%		156
Idées suicidaires persistantes	6 3,8%	127 81,4%	23 14,8%		156
VIH/Sida	3 1,9%	138 88,5%	15 9,6%		156
État diabétique avancé ayant nécessité une ou des amputations	2 1,3%	148 94,9%	6 3,8%		156
Dépression sévère	2 1,3%	144 92,3%	10 6,4%		156
Problèmes de toxicomanie ou d'alcoolisme	2 1,3%	144 92,3%	10 6,4%		156
Hépatite B	1 0,6%	146 93,6%	9 5,8%		156

Lors des groupes de discussion focalisée, des néphrologues ont mentionné comme critères d'exclusion la démence avec absence de soutien des proches ou la démence chez un patient grabataire, la maladie terminale avec un pronostic de moins de six mois et le coma végétatif après un mois sans amélioration. Ces critères ne font pas l'objet d'un consensus. Chaque cas est évalué pour lui-même. Ainsi, certains néphrologues sont très interventionnistes, d'autres font plus de place au respect de la volonté du patient apte. Selon un néphrologue, on ne peut exclure éthiquement un patient qui est informé et comprend les implications, même si on lui dit que ça risque d'être extrêmement pénible. Les infirmières perçoivent qu'il n'y a pas de critères d'exclusion pour la dialyse ou encore qu'ils sont flous. Cette perception est partagée par des intervenants psychosociaux.

Il semblerait que la décision finale soit laissée au patient et à sa famille. Mais leur choix dépend évidemment de la manière dont ils ont été informés. Certains néphrologues exposent les choses telles qu'elles sont, d'autres présentent la dialyse sous son meilleur jour. Plusieurs patients se plaignent de ne pas avoir été bien informés : « Ce qu'on ne dit pas, écrit l'un d'eux, c'est le prix à payer pour rester vivant. »

La très grande majorité des participants à nos groupes de discussion, y inclus les néphrologues, soulignent que la rareté des ressources impose une réflexion sur la nécessité de resserrer les critères de sélection et notamment sur la pertinence de dialyser des patients très âgés et très malades. D'autres insistent sur la nécessité de mieux informer les patients et leur famille. La clinique de pré-dialyse est considérée comme le lieu où cette information doit être donnée.

3 – Éloignement du centre et transport

Certaines régions ne sont pas desservies par un centre de dialyse ; trois d'entre elles sont mentionnées par des patients et des intervenants : l'Outaouais, les Hautes-Laurentides et la Gaspésie. Certains patients (n=6) font plus de cent kilomètres pour se rendre à leur traitement, trois fois par semaine. Parmi eux, quatre ont plus de 70 ans. Des centres sont plus accessibles, mais n'ont pas la place pour accueillir de nouveaux malades. Le taux d'occupation en dialyse conventionnelle durant la journée est généralement de 100 %, parfois plus. Cette problématique est complexe parce que, d'une part, certains patients ne veulent pas quitter une équipe à laquelle ils sont attachés ; d'autre part, dans un contexte d'accroissement de la clientèle, quand des places se libèrent, elles sont aussitôt comblées par des patients de la région. En l'absence de moyen de transport, la personne en dialyse doit prendre un taxi ou compter sur le transport adapté ou bénévole. Tout cela est très coûteux, bien que payé en partie par la Régie régionale, les CLSC ou les hôpitaux, et pas toujours disponible. Il existe une liste d'attente

d'environ un an pour avoir accès au transport adapté, lequel, comme le transport bénévole, n'est pas disponible le soir ou les fins de semaine.

4 – Horaires

Quel que soit l'âge, les conditions du traitement d'hémodialyse sont pénibles puisque le patient doit se rendre à l'hôpital trois fois par semaine pour des périodes de cinq heures et demie incluant la préparation (une heure), le traitement (quatre heures en moyenne) et une période de repos (30 minutes).

Les centres ont uniformisé la durée du traitement à plus ou moins quatre heures de manière à répondre plus adéquatement au nombre croissant de patients à traiter. De cette manière, ils peuvent planifier trois plages horaires quotidiennes sur six jours, du lundi au samedi inclusivement. Cependant, la durée de la dialyse ne permet pas toujours un traitement optimal de certains patients, par exemple ceux qui auraient avantage à recevoir un traitement par jour. Par ailleurs, de nombreux centres n'ont plus la flexibilité nécessaire pour donner à chacun l'horaire qui lui convient. Il arrive donc qu'un patient âgé qui ne voit plus très bien soit placé le soir, ce qui le handicape pour conduire sa voiture, ou qu'une dame âgée qui reçoit son traitement durant la soirée rentre tard et doive déranger sa voisine qui vient l'aider à monter les escaliers. Pour l'infirmière-chef ou son assistante qui gère les horaires, c'est la solution du moindre mal, parce qu'elle doit aussi tenir compte des patients qui font une heure de route, parfois deux, pour rentrer chez eux.

Comme la plupart des traitements de soir se terminent entre 22 heures et 24 h 30, certains ne rentrent chez eux qu'à 1 heure, voire 2 heures du matin.

Dans un des centres visités, tous les nouveaux patients sont placés le soir. Parmi ceux-là se trouvent des personnes instables qui connaissent des dialyses problématiques, alors que les néphrologues sont absents de l'hôpital. Un centre régional a élaboré une grille d'évaluation des malades pour établir des horaires qui respectent mieux leurs besoins médicaux et psychosociaux.

5 – Difficulté de la pratique du soin

5.1 – Limites des ressources humaines

Le tableau 6 nous indique la répartition du personnel soignant en 1999-2000, période durant laquelle ont eu lieu les entretiens semis-dirigés avec les infirmiers et infirmières-chefs des 14 centres étudiés.

Plusieurs centres manquent de néphrologues. Ceci est particulièrement vrai des centres régionaux (A, H, J). Depuis le début de notre enquête, le centre A a perdu son néphrologue et le centre J en a recruté un qui a pris une année sabbatique avant de commencer sa pratique.

Un seul des centres visités (K) ne manque pas d'infirmières, d'après les dires de l'infirmière-chef. Les données du tableau 6 confirment ses dires, mais les chiffres sont trompeurs parce qu'ils concernent des individus et non des équivalents temps complet. La plupart des centres ont un nombre équivalent sinon supérieur d'infirmières à temps

Tableau 6. Répartition des patients et du personnel soignant selon les centres visités

Centres n=14	Patients n=1958			Intervenants* n=637					
	HC	A	P	Néphro.	Infirm.	Trav.soc.	Diét.	Pharm.	Psy.*
A	85		10	1	17	1	1	1	
B	90	12	45	6	50	2	2		1
C	104	24	21	4	60	3	2	1	
D	220	24	82	11	90	2	2	2	
E	45			3	18	1	1		
F	40	20	45	7	30	1	1		
G	110	48	50	5	52	1	1		
H	29		28	1	16	1	1		1
I	90		50	3	22	1	1		
J	75		16	2	25	2	2		1
K	120		35	4	30	1	1		1
L	61	9	21	2	16		3		2
M	160		40	6	43	1	1		1
N	118	9	22	4	60		1		1
Total	1347	146	465	59	529	17	20	4	8

* Individus et non équivalents temps complet

** HC=hémodialyse conventionnelle ; A=dialyse autonome et semi-autonome en milieu hospitalier ; P=dialyse péritonéale à domicile

*** Psy.=psychiatres ou psychologues



partiel par rapport aux infirmières à temps complet. Ainsi, le Centre G compte 34 infirmières soignantes en hémodialyse. De ce nombre, 18 ont des postes à temps complet et 16 sont à temps partiel. Les temps partiels s'échelonnent de 1 à 7 jours par quinzaine. Les budgets des hôpitaux ne permettent généralement pas l'ouverture de nouveaux postes à temps complet ; les horaires de soir et de fin de semaine favorisent l'emploi à temps partiel et les contraintes syndicales rendent difficile la gestion efficace du personnel. Il y a un grand roulement de personnel infirmier dans les unités de dialyse, ce qui est particulièrement visible chez les gestionnaires. Durant les trois ans qu'a duré notre étude, 9 infirmiers ou infirmières-chefs sur 12 ont changé de centre, certains plus d'une fois. Les centres qui souffrent moins de pénurie et qui, de ce fait, offrent de meilleures conditions de travail, recrutent le personnel infirmier des autres centres.

Dans de très nombreux centres, les infirmières de l'équipe volante ne sont plus disponibles pour combler le manque d'effectifs expérimentés dans les différents services. Les infirmières du service de dialyse doivent donc se suffire à elles-mêmes pour remplacer celles qui s'absentent pour des raisons de vacances, de maladie, de maternité ou de retrait préventif. Elles sont très souvent sollicitées pour faire des heures supplémentaires. Dans certains cas, ces heures sont devenues obligatoires pour répondre aux besoins grandissants de la clientèle.

Pour pallier le manque d'infirmières, plusieurs d'entre eux ont augmenté le ratio infirmière/patients à 3, 4 et même 5, alors qu'il était de 2 il y a quelques années. Cependant, comme les cas sont de plus en plus lourds, la tâche infirmière devient de plus en plus complexe et exigeante. Certains

centres préconisent cependant des ratios différents selon la lourdeur des cas. D'autres ont recours à des aides techniques pour dégager les infirmières, mais cette solution ne fait pas l'unanimité. Tout d'abord, il n'est pas évident de dissocier la technique du soin ; ensuite, l'infirmière demeure toujours la responsable de soins de plus en plus complexes dans le contexte d'une augmentation de la clientèle.

Plusieurs centres n'ont pas intégré de pharmacien, de psychologue ou de psychiatre dans l'équipe multidisciplinaire. Dans deux d'entre eux, il n'y a pas de travailleurs sociaux et plusieurs n'ont pas l'équivalent d'un poste à temps complet dans cette discipline. Dans l'ensemble, les travailleurs sociaux et diététistes ne sont pas assez nombreux pour assurer un suivi individuel et adéquat de tous les patients. Ils les rencontrent en pré-dialyse ou en début de traitement et, par la suite, ils ne peuvent généralement répondre qu'aux urgences.

Malgré tout, les efforts déployés jour après jour permettent d'accepter de nouveaux malades. Les néphrologues et les infirmières disent travailler plus fort. Certains s'épuisent et partent en congé de maladie.

5. 2 – Impact sur la pratique

Selon une infirmière, «la charge de travail des néphrologues est trop lourde pour qu'ils puissent fonctionner efficacement... La continuité des soins est rompue quand les médecins ne peuvent répondre adéquatement à l'augmentation croissante du nombre de patients dont ils sont responsables. On passe à côté de certains problèmes ou on s'en rend compte trop tard». Quant aux néphrologues, ils témoignent du fait que trop de leur temps doit passer à régler des problèmes liés à la rareté des ressources, ce qui diminue leur disponibilité au chevet des patients. Selon l'un d'eux, il suffit que 10 % de la clientèle soit constitué de cas graves pour que les infirmières soient débordées. Si un ou deux de ses patients sont incapables de se déplacer par eux-mêmes, souffrent de démence ou sont instables, l'infirmière est submergée et ne peut remplir adéquatement sa tâche. Si elle prend vingt minutes pour installer un patient qui vient d'un centre d'hébergement en fauteuil gériatrique ou si elle prend soin d'un patient qui subit une chute de pression, elle ne peut plus consoler de sa détresse celui qui veut cesser son traitement alors que sa famille s'y oppose.

Les infirmières ne peuvent plus répondre aux besoins de tous les patients, ce qui fait dire à un néphrologue que les soins infirmiers ont grandement régressé. Les standards de soins ont été abaissés pour répondre à l'augmentation de la clientèle. Certains disent que ce n'est pas sécuritaire pour les patients ; les infirmières vont au plus urgent. Elles ont peu de temps pour parler avec le patient, le rassurer, le reconforter et il est de plus en plus difficile de préserver la confidentialité des échanges à cause du manque d'espace dans les locaux.



pour dire qu'ils en ont assez, alors que c'est ce dernier qui prescrit l'arrêt des traitements. À l'infirmière, ils disent qu'ils n'en peuvent plus et au néphrologue qui leur propose d'arrêter, qu'ils veulent continuer. Ils sont donc ambivalents. Cependant, selon une infirmière, tout n'est pas noir ou blanc : les patients ne peuvent pas prendre une décision ayant des conséquences létales sans aller au fond des choses, réfléchir, discuter, ce qui exige l'appui de toute l'équipe de soin, y compris le médecin.

Or, les néphrologues n'abordent la question de l'arrêt des traitements qu'au moment où l'état de santé du patient se détériore. Celui-ci se demande alors pourquoi on a attendu à la dernière minute pour lui en parler. La situation devient plus délicate, le néphrologue doit lui dire que son état est moins stable et qu'il faut réfléchir à la situation. Comme le dit une assistante infirmière-chef : « Parfois, on se fait prendre, le patient arrive à l'urgence, il

6 – Perception des services par les patients

Malgré tout, des médecins et des infirmières qui ne regardent pas à la charge de travail prennent du temps pour parler avec la personne en dialyse. « On essaie de la dorloter, écrit une infirmière, parce qu'on sait qu'elle va être assise pendant 4 heures, branchée à une machine qui ne parle pas et fait du bruit, produit de la chaleur, etc. Puis on lui parle, on rit avec elle, on lui sourit. » Et les patients apprécient beaucoup ces attentions. Vingt-et-un des 103 commentaires provenant de huit centres sur quatorze sont des témoignages de reconnaissance envers le personnel médical et infirmier.

Si les patients en général sont heureux du service qu'ils reçoivent, certains se rendent compte de la surcharge de travail des infirmières et des médecins. L'un d'eux décrit la situation des néphrologues qui sont débordés et doivent s'occuper de patients toujours plus nombreux, plus âgés et peu autonomes. Un patient se plaint d'être installé en retard et d'avoir plus de responsabilités. Un autre parle d'irrespect envers les patients de la part d'un personnel qui ne répond pas aux salutations, ne vérifie plus le poids, enlève trop de liquide, et de toute la souffrance qui en résulte. Les patients se plaignent aussi du manque d'intimité, de l'absence de confidentialité et d'un lieu de rencontre pour discuter en privé avec les intervenants ou leur famille.

7 – Traitements de fin de vie

Il y a un malaise chez les intervenants et les patients à parler de l'arrêt de la dialyse ou de la non-réanimation. Les patients se confient plus à l'infirmière qu'au néphrologue

est très malade, il est intubé et monte aux soins (c.-à-d. à l'unité des soins intensifs), puis là on se pose la question de savoir ce qu'il aurait vraiment voulu. »

Cesser la dialyse n'est pas une décision facile. C'est pourquoi les patients n'y pensent que lorsqu'ils se sentent très malades physiquement ou n'ont plus le moral. Mais, selon les intervenants psychosociaux, ils ne sont pas préparés, pas plus que leur famille, pour réfléchir à ces questions. Certains patients souhaitent cesser le traitement, mais leur famille insiste pour qu'ils continuent. Dans le cas des personnes inaptes, il arrive que les familles refusent de mettre un terme au traitement, à l'encontre de la décision de l'équipe de soin qui juge que la dialyse est devenue trop difficile pour le malade. Or la prolongation de traitements devenus disproportionnés engendre des coûts qui pourraient être évités si les patients étaient mieux informés.

8 – Pistes de solutions

Les intervenants se plaignent du manque d'aide des comités d'éthique clinique pour résoudre les nombreux enjeux moraux auxquels ils font face. Un certain nombre d'entre eux trouvent que leur comité d'éthique ne se préoccupe que de politique globale, laissant à un expert en éthique la tâche d'intervenir dans ce genre de dossier. Dans les groupes de discussion et les commentaires des participants aux questionnaires, les solutions suivantes sont proposées :

- 1) un resserrement des critères de sélection de façon à ce que la vie des personnes dont l'état physique et mental est détérioré ne soit pas prolongée par ce moyen ;

- 2) une meilleure information du patient de manière à ce qu'il sache à quoi s'attendre en dialyse et prenne ainsi une décision éclairée ;
- 3) une indication claire qu'il est possible de ne pas entreprendre de traitement ou de l'arrêter quand les conditions sont devenues trop difficiles ;
- 4) une mise à l'essai de la dialyse pendant environ 2 à 3 mois pour les patients auxquels le traitement n'apportera que de très minces bénéfices, mais qui veulent malgré tout en bénéficier ;
- 5) une meilleure communication entre les membres de l'équipe, d'une part, et entre ces membres, le patient et sa famille, d'autre part ;
- 6) un cheminement commençant avec la pré-dialyse, se poursuivant tout au long du traitement et portant sur les objectifs visés par le traitement.

Les patients proposent les solutions suivantes :

- 1) la promotion du don d'organes, étant donné que la greffe est moins coûteuse que la dialyse ;
- 2) l'ouverture de cliniques privées de dialyse ;
- 3) l'augmentation du nombre d'appareils de dialyse à domicile ;

- 4) une diminution des visites des néphrologues en milieu hospitalier ;
- 5) l'indication donnée au patient, dès la pré-dialyse, que la mort à la suite de l'arrêt des traitements ne s'échelonne que sur quelques jours et n'est généralement pas douloureuse.

DISCUSSION

Les restrictions budgétaires constituent un facteur qui influence la qualité des soins et le suivi, alors que les services doivent faire face à une augmentation de la clientèle, notamment d'une clientèle vieillissante et plus malade.

Notre étude indique que l'accès à la dialyse n'est pas limité par les néphrologues québécois. La situation qui prévaut au Québec n'est pas ou n'est plus celle qui était décrite dans l'étude de Hirsch (1994) effectuée en Nouvelle-Écosse en 1992, où le quart des patients dirigés vers les centres n'avaient pas été admis dans le programme. Suivant la tendance américaine, les néphrologues québécois ont tendance à offrir le traitement à ceux qui le demandent, même s'ils savent qu'il peut en résulter beaucoup de souffrance. En

cela, ils appliquent les lignes directrices canadiennes en néphrologie (Mendelssohn, 1997) qui préconisent une accessibilité universelle au traitement. En fait, ces lignes directrices vont au-delà des exigences des chartes qui, selon nous, ne considèrent pas comme discriminatoires les exclusions pour raisons médicales, contrairement aux exclusions pour raisons sociales (Saint-Arnaud, 2003). À cause de cet élargissement des critères de sélection se retrouvent en dialyse des personnes atteintes de maladies terminales autres que rénales et d'autres en perte d'autonomie physique et mentale.

Cette nouvelle clientèle constitue un fardeau supplémentaire pour les soignants. Ce qui pèse le plus au personnel infirmier, c'est de manquer de temps pour fournir un soin optimal et instaurer une réelle relation d'aide et un suivi adéquat. Dans de telles conditions, une approche globale et interdisciplinaire de *caring* constitue un véritable défi.

Les équipes de dialyse québécoises travaillent à la limite de leurs capacités et même au-delà, ce qui confirme les données de Schaubel et de ses collègues (1999) pour l'Ontario. Pendant longtemps, le personnel a pris sur lui de répondre aux besoins d'une clientèle plus nombreuse et plus malade. De ce fait, il est plus vulnérable au surmenage, à l'épuisement professionnel, voire à la dépression. Au point de vue éthique, les professionnels sont placés dans une situation de conflit de valeurs : arriver à répondre aux besoins de la clientèle de manière adéquate, malgré des conditions de travail difficiles. Les commentaires faits par les patients sur les soins reçus indiquent qu'ils commencent à percevoir ces problèmes.

Les professions de la santé ne sont pas moralement neutres (Gastmans *et al.*, 1998; Taylor, 1998; Pellegrino, 1995); elles visent toutes au bien-être des personnes sous traitement, selon les buts et les expertises spécifiques à chacune des professions. Si des critères économiques prennent le pas sur les objectifs professionnels et les normes déontologiques, le respect des exigences morales découlant des principes bioéthiques est compromis. Comment en effet maximiser le bien-être des patients, prendre le temps d'instaurer un dialogue sur les objectifs de soins en y intégrant les conditions d'une participation aux processus décisionnels, éviter de privilégier certains patients aux dépens des autres, dans un contexte de soins qui éclate sous la pression de conditions difficiles? Dans une telle situation, l'application des principes éthiques rencontre des obstacles majeurs que les soignants ne peuvent pas toujours surmonter.

Même si l'accessibilité aux soins est garantie par la loi fédérale de la santé de 1985 et par une plus grande ouverture des critères de sélection des candidats, notre étude met en évidence des failles importantes en cette matière, notamment à cause du manque de centres de traitement dans certaines régions, des distances à parcourir, de l'absence de

transport adapté le soir et les fins de semaine, des listes d'attente d'un an pour bénéficier du transport adapté ou d'une place en centre d'hébergement.

Les recommandations pour la pratique infirmière

La problématique d'ensemble étant mieux connue, il reste à susciter des initiatives individuelles et collectives qui permettront de minimiser l'impact de la limite des ressources sur la pratique. Ces initiatives doivent venir des milieux. Mais certaines des solutions suggérées par les participants à cette étude, en majorité des infirmières, méritent un examen plus approfondi : un resserrement des critères de sélection des candidats à la dialyse, une meilleure information des patients, notamment sur les inconvénients de la dialyse, la possibilité et les conditions d'une cessation de traitement, et la planification d'un plan de soin qui tienne compte des buts et des objectifs des patients tout au long du traitement, surtout dans les situations de plus grande vulnérabilité et en fin de vie. ●

Cette étude a été effectuée grâce à une subvention du Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (CRSH 1999-2002).

Références

- AUER, J. « Issues surrounding the withdrawal of dialysis treatment », *Nephrology, Dialysis, Transplantation*, vol. 13, 1998, p. 1149-1151.
- BEAUCHAMP, T. et J.F. CHILDRESS. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 2001.
- CONSEIL D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ DU QUÉBEC (CETS). *Hémodialyse et dialyse péritonéale : analyse comparative des rapports coûts-efficacité* (rapport présenté au MSSS), septembre 1998, p. V.
- CUMMINGS, N.B. « Ethical issues in geriatric nephrology: overview », *American Journal of Kidney Diseases*, vol. 16, n° 4, oct. 1990, p. 367-371.
- FLETCHER, M. « Si la tendance se maintient... », *L'Infirmière canadienne*, vol. 3, n° 8, sept. 2002, p. 6-9.
- GASTMANS, C. *et al.* « Nursing considered as moral practice: a philosophical-ethical interpretation of nursing », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 8, n° 1, mars 1998, p. 42-69.
- HIRSCH, D.J. *et al.* « Experience with not offering dialysis to patients with poor prognosis », *American Journal of Kidney Diseases*, vol. 23, n° 3, mars 1994, p. 463-466.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ (ICIS). *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes – Dialyse et transplantations rénales*, Ottawa, 2001.
- MENDELSSOHN, D.C. « Principles of end-stage renal disease care », *Annals RCPS*, vol. 30, n° 5, 1997, p. 271-273.
- NAKHLI, N. « La limitation des ressources, quel impact sur le droit à l'accessibilité aux services de santé? », *Dire*, vol. 10, n° 2, 2001, p. 28-29.

OREOPOULOS, D.G. « Dialyzing the elderly: benefit or burden? », *Peritoneal Dialysis International*, vol. 17, suppl. 2, 1997, p. S7-S12.

PINEAULT, R. et P. TOUSIGNANT (ss la dir. de). *Impact de la transformation du réseau montréalais sur la santé*, Régie régionale de Montréal-Centre – Collectif de recherche, décembre 2000.

PELLEGRINO, E.D. « Toward a virtue-based normative ethics for the health professions », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, n° 3, sept. 1995, p. 253-277.

PELLEGRINO, E.D. et D.C. THOMASMA. *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*, Oxford, Oxford University Press, 1988.

SAINT-ARNAUD, J. « L'approche par principes : fondement et critiques », in C. BYK (ss la dir. de), *La bioéthique : un langage pour mieux se comprendre ?* Paris, Alexandre Lacassagne/ESKA, 2000, p. 55-69.

« Enjeux éthiques reliés à l'égalité d'accès aux traitements de pointe : le resserrement des critères de sélection des candidats à la dialyse rénale », *Revue générale de droit médical*, vol. 10, 2003, p. 195-205.

SCHAUBEL, D.E. *et al.* « End stage renal disease in Canada: prevalence projections to 2005 », *Canadian Medical Association Journal*, vol. 160, n° 11, juin 1999, p. 1557-1563.

TAYLOR, C.R. « Reflections on nursing considered as moral practice », *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 8, n° 2, 1998, p. 71-82.

JOCELYNE SAINT-ARNAUD est philosophe, professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.

LOUISE BOUCHARD est sociologue, professeure agrégée au Département de sociologie et professeure-chercheuse à l'Institut de recherche sur la santé des populations de l'Université d'Ottawa.

CARMEN G. LOISELLE est infirmière et psychologue : elle est professeure adjointe à l'École de sciences infirmières de l'Université McGill et chercheuse à l'Hôpital général juif Sir Mortimer B. Davis, à l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal, au CLSC Côte-des-Neiges et au Centre universitaire de santé McGill.

PIERRE VERRIER est médecin psychiatre, professeur agrégé de clinique à la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, chef du Service de médecine psychosomatique et de consultation-liaison de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal et membre du Service de consultation-liaison de l'Hôpital Saint-Luc (CHUM).

MARIE-CLAUDE LAFLAMME est infirmière ; elle est assistante infirmière-chef à l'Unité des soins intensifs de la Cité de la Santé de Laval et détentrice d'une maîtrise en bioéthique.

MONIQUE AUDET est ergothérapeute ; elle est étudiante à la maîtrise en bioéthique à l'Université de Montréal.