L'ÉTHIQUE NARRATIVE: SON APPORT À LA PRATIQUE CLINIQUE, À L'ENSEIGNEMENT ET À LA RECHERCHE

CONFÉRENCE, UQO, 29 MARS 2019

Pr. Jocelyne Saint-Arnaud Ph.D.
Professeure associée
Faculté des sciences infirmières et
Département de médecine sociale et preventive

Chercheure associée
Centre de recherche en éthique
Institut de recherche en santé publique
Université de Montréal

© Saint-Arnaud, 2019

Plan de la présentation

Introduction

I- Approche narrative en éthique clinique

II- Le récit exemplaire en enseignement et l'éthique du *caring*

III- La recherche en éthique de la santé sur la base d'une approche narrative

IV- Les valeurs éthiques et leur origine

Conclusion

© Saint-Arnaud, 2019

Introduction

- De tout temps, le récit a servi d'exemple à des comportements et des pratiques. Ex des sociétés archaïque et primitive; le mythe de la caverne.
- Il véhicule un message

- Récit fictif vs récit qui relate une expérience vécue

- Ce dernier est un «Compte rendu plus ou moins cohérent d'événements, de situations ou d'états mentaux » (Hesse, 2003, p. 140) dont les humains sont les acteurs.

© Saint-Arnaud, 2019

Introduction

Dans le domaine de la santé, l'approche narrative utilise tant les récits fictifs (histoire de cas ou récits exemplaires) que les récits qui relatent des expériences de soins vécues par les différents acteurs: gestionnaires, soignants, bénéficiaires, proches.

L'éthique narrative utilise le discours pour mettre en évidence les enjeux et les problèmes éthiques qui se présentent dans la pratique et recensés par la recherche

De plus en plus de résultats d'études utilisant des récits sont publiés dans de nombreux pays, notamment les pays scandinaves, le Canada et les États-Unis.

© Saint-Arnaud, 2019

II- Approche narrative en pratique clinique

Récit de madame D.

- Elle pense qu'elle fait des crises de foie.
- Rendez-vous au CLSC: échographie montre « une grosse pierre » → Consultation à la clinique de chirurgie hépato-biliaire.
- Le chirurgien demande d'expliquer: « mal intense à un endroit précis (qu'elle indique), j'ai l'impression de palper la pierre, je me sens serrrée dans toute la région du foie, et j'ai beaucoup de gaz ».
- La résidente vérifie et contre-vérifie les symptômes
- Réponse: « ce que vous avez est dû à une cause mécanique. C'est une dyspepsie. La chirurgie ne réglera pas votre problème ».

© Saint-Arnaud, 2019

Approche narrative en éthique clinique

- Réaction: « Je n'ai pas demandé comment ils pouvaient m'aider, j'avais compris qu'ils ne le pouvaient pas, l'opinion était connée. J'étais décontenancée et atterrée »
- Consultation de Google sur dyspepsie
- Réaction: « Tout ce que j'avais dit au médecin était là. En fait, quand je suis stressée ou anxieuse, j'avale trop d'air et je crée une congestion dans la zone gastro-duodénale. Je me suis dit que j'avais un pouvoir sur la situation. Quand la douleur apparaît je m'étends et je masse la zone sensible jusqu'à ce que le nœud se défasse (…) Je suis reconnaissante envers ce chirurgien qui a fait plus que de regarder l'image d'une pierre dans une vésicule et de me palper le ventre. Il a dit que mon mal était réel »

(Propos recueilli par J. Saint-Arnaud, 2017)

© Saint-Arnaud, 2019

Attitudes des soignants

- Ouverture à l'autre, écoute attentive, congruence sont des atouts pour créer une relation de confiance
- Congruence: accord entre la parole, la pensée et le geste

(Rogers, 1964)

- Ce que déplore les patients:
  - Ne pas être entendus par le personnel soignant
  - Le manque d'implication dans les processus décisionnels touchant les soins
  - Le manque d'information sur les plans de soins

  (Chambers et coll., 2014)

  Ils veulent être informés. L'un d'eux s'exprime ainsi: « Si vous ne pouvez pas communiquer, et que vous ne pouvez pas comprendre votre problème de santé, alors vous n'avez pas confiance (dans le traitement ou le soin) que vous recevrez » (Zaner, 1985, p. 90)

© Saint-Arnaud, 2019

Rôle du récit en pratique clinique

- Il est une base pour l'élaboration du diagnostic, on peut parler ici de co-construction

- Il est aussi une méthode d'enseignement pour une pratique qui tient compte du point de vue du patient dans le choix d'une option de soin, qui répond à son besoin et se refuse à des traitements inutiles

- Il est aussi un moyen de connaître les attentes du patient, ses valeurs et ses croyances, de façon à en tenir compte dans le processus de soins .

© Saint-Arnaud, 2019

III-Le récit exemplaire en enseignement et l'éthique du *caring*

Exemple de récit fictif d'une pratique exemplaire

- Dame de 71 ans diabétique, amputée d'une jambe, légèrement désorientée dans le temps
- Congé du Centre de réadaptation, malgré prothèse mal ajustée
- Suivi par CLSC
- Nombreuses chutes à domicile: Urgence-santé, ajustement de la prothèse
- Retour chez sa fille où elle habite

© Saint-Arnaud, 2019

Récit d'une pratique exemplaire (suite)

- Consultation avec l'ergothérapeute du CLSC: prothèse défectueuse
- Démarche de l'inf.-pivot auprès du md du centre de réadaptation
- Md n'a pas recommandé une nouvelle prothèse: test échoué aux barres parallèles deux mois plus tôt, âge et désorientation dans le temps
- Inf-pivot rencontre inf. traitante: dame de plus en plus à risque de chutes causées par sa prothèse
- Inf-traitante: évaluation en plusieurs rencontres avec notes au dossier montre: dame utilise sa marchette, prépare les repas pour la famille, joue avec ses petits-enfants, fait elle-même ses soins d'hygiène

© Saint-Arnaud, 2019

Récit d'une pratique exemplaire (suite)

- Évaluation (suite): diabète bien contrôlé, pas de dégradation de la cognition, de la mémoire ou de l'orientation dans l'espace et le temps. Craintes et anxiété à la démarche au point de se priver de déplacements
- Entretien de validation par inf-pivot et ergothérapeute
- Ce dernier enseigne à la dame à vérifier l'emplacement de la prothèse avant chaque déplacement
- Démarche de demande de nouvelle prothèse appuyée par raisons physique, psychologique, sociale et éthique

© Saint-Arnaud, 2019

Éthique du *caring*

Observation, ouverture, dialogue ont permis de:

- mieux comprendre la patiente
- connaître ce qui est important pour elle (ses valeurs), comme se sentir utile (faire la cuisine), participer à la vie familiale (jouer avec ses petits-enfants)
- connaître son but en matière de soins (marcher en toute sécurité)

© Saint-Arnaud, 2019

Éthique du *caring*

Pratique holiste et interdisciplinarité

- sur la base d'évaluations professionnelles
- réponses aux besoins physiques, psychologiques et sociaux
- *advocacy* exercée à tous les niveaux décisionnels pour la promotion du bien-être de la bénéficiaire

© Saint-Arnaud, 2019

Y a-t-il eu discrimination envers cette dame au centre de réadaptation?

Âge: critère social qui n’est pas directement lié à l’état de santé

Légère désorientation dans le temps : pas un critère éthiquement recevable parce qu’il est utilisé pour fermer l’accès à un soin qui répond à un besoin.

Le critère équitable d’accès aux soins doit être le besoin, tel qu’évalué par le bénéficiaire et les professionnels de la santé

© Saint-Arnaud, 2019

IV- La recherche en éthique de la santé sur la base d'une approche narrative

- Études qui explorent la perception qu'ont les acteurs qui vivent des situations éthiquement difficiles dans le cadre de la relation de soin
- Entretiens non directifs à partir de questions ouvertes
- Analyse selon une herméneutique phénoménologique inspirée de Paul Ricoeur

© Saint-Arnaud, 2019

Perceptions et réponses des infirmières à des situations moralement stressantes

Étude par questionnaires dans le but de mesurer la détresse morale des infirmières à l'aide du Corley's MDS et du Olson's Hospital Ethical Climate Survey

Trois questions ouvertes sont posées à la fin du questionnaire:

1) Décrivez une situation dans laquelle vous avez expérimenté un détresse morale
2) Quelle action avez-vous alors entreprise?
3) Quel effet, s'il en est, pensez-vous que votre détresse morale a eu sur les soins du patient?

Participants: n=292

C. Varcoe, B. Pauly, J. Storch, L. Newton et K. Makaroff, 2012

© Saint-Arnaud, 2019

Résultats

- **La charge ou surcharge de travail**: grand nombre de patients, personnel réduits, les infirmières ne se sentent pas appuyées par les gestionnaires

- **L'incompétence de participants à l'étude et d'autres professionnels résultant en des soins inadéquats**: se sentent incompétentes en surcharge de travail, dans une unité non familière, quand l'état des patients demande des soins non habituels dans une unité; incompétence d'autres infirmières et de médecins en formation ou provenant d'autres pays

© Saint-Arnaud, 2019

Résultats (suite)

- **Le fait d'être témoins de souffrances inutiles liées à la fin de vie et au soulagement de la douleur**: mds qui ne répondent pas aux appels, refusent d'augmenter les doses d'analgésiques; familles qui refusent que leur proche soit soulagé; perçoivent comme une torture l'absence de soulagement et la poursuite de traitements curatifs jusqu'à la fin

- **Le compromis moral**: compromettent le soin du patient pour répondre aux décisions des familles (ex. menace de poursuites) et des médecins; ne se sentent pas supportées

- **Les jugements négatifs sur les patients ou leur famille**: manque de respect pour des individus vulnérables, utilisateurs de drogues et sans-abris

© Saint-Arnaud, 2019

Résultats appuyés par d'autres études

- Charge trop lourde ou surcharge de travail (Winters et Neville, 2012; Humphries et Woods, 2016)
- Absence de soutien des administrateurs, gestionnaires, superviseurs (Edwards et coll, 2013; Masson et coll, 2014; Dumouchel et coll. 2015; Prestia et coll. 2017)
- Traitements perçus comme futiles en fin de vie (Walsh, 2010; St-Ledger et coll, 2013 ; Edwards et coll, 2013)
- Soulagement inadéquat de la douleur (Epstein et Carlin, 2012; Nyttingnes, Ruud et Rugkasa, 2016)
- Incapacité d'agir en accord avec les buts et les valeurs de la profession (Austin, 2012; Masson et coll, 2014; Woods et coll, 2015)

© Saint-Arnaud, 2019

Apport de la recherche en éthique narrative

Les résultats d'études

- reposent sur la perception des différents acteurs
- permettent de recenser et comprendre les valeurs d'un individu ou d'un groupe, le sens donné à une situation, un événement, un état physique ou mental
- renseignent soignants et enseignants sur le contexte des soins
- constituent une base essentielle pour l'analyse et la résolution des problèmes éthiques propres à une pratique

© Saint-Arnaud, 2019

V- Les valeurs éthiques et leur origine

Valeurs	Origine
Valeurs fondées sur l'immersion	Famille, religion, tradition
	Communauté restreinte
Valeurs fondées sur la raison	Théories éthiques
	Principes et normes éthiques
Valeurs fondées sur des règles institutionnelles	Codes des professions et lois
Valeurs fondées sur la relation narrative	Perceptions et significations contextuelles
© J. Saint-Arnaud, 2019	

© Saint-Arnaud, 2019

Conclusion

- L'approche narrative en éthique de la santé est un moyen d'humaniser le «prendre soin» face à une technique envahissante et de redonner la parole aux principaux acteurs.
- Chez Bishop et Scudder, comme chez Zaner, l'approche narrative est inséparable de la pratique clinique et de la relation professionnel/patient soucieuse d'éthique.
- En sciences de la santé, elle est une méthode de pratique clinique, de recherche et d'enseignement.

© Saint-Arnaud, 2019

Bibliographie

- Austin W. (2012) Moral distress and the contemporary plight of health professionals. *HEC Forum*, 24, p. 27-38.
- Bergum, V., & Dossetor, J. (2005). *Relational ethics : The full meaning of respect.* Hagerstown, MD : University Publishing Group.
- Bishop, A., & Scudder, J. (2001). *Nursing ethics : Holistic caring practice.* Sudbury, MA : Jones and Bartlett.
- Chambers M., Gallagher A., Borschmann R., Gillard S., Turner K. et Kantaris X. (2014). The experiences of detained mental health service users: issues of dignity in care. *BMC Medical Ethics*, 15(1), p. 50.
- Dumouchel, M.,Boytim M., Gorman N et Weismuller P. (2015). Does moral distress differ between California certified registered nurse anesthetists in independent versus medically supervised practice: An exploratory study. *AANA Journal*, 83(3): p. 203-209.
- Edwards, M.P., S.E. McClement, and L.R. Read (2013). Nurses' responses to initial moral distress in long-term care. *Journal of Bioethical Inquiry*,10(3): p. 325-36.
- Epstein I. et Carlin K. (2012). Ethical concerns in the student/preceptors relationship: A need for change. *Nurse Education Today*, 32, p. 897-902.
- HesseJ.D. (2003). Gadow's relational narrative: An elaboration. Nursing Philosophy, 4, p. 137-148.
- Humphries, A. and M. Woods, *A study of nurses' ethical climate perceptions: Compromising in an uncompromising environment.* Nursing Ethics, 2016. **23**(3): p. 265-76.
- Kogstad, R. E. (2009). "Protecting mental health clients' dignity—The importance of legal control." *International Journal of Law & Psychiatry* 32(6): 383-391.
- Langlois L., Dupuis R., Truchon M., Marcoux H. et L. Filion (2009). Les dilemmes éthiques vécus par les infirmières aux soins intensifs. *Éthique publique*. Le travail en crise, 11 (2), p. 20-30.
- Masson, V.M., Leslie G., Clark K., Lyons P., Walke E., Butler C. et Griffin M. (2014). Compassion fatigue, moral distress, and work engagement in surgical intensive care unit trauma nurses: a pilot study. *DCCN - Dimensions of Critical Care Nursing*, 33(4): p. 215-25.
- McKie, A. et S. Naysmith (2014). "Promoting critical perspectives in mental health nursing education." *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing* 21(2): 128-137.

© Saint-Arnaud, 2019

- Noddings, N. (1984, 2003). Caring : *A feminine approach to ethics and moral education.* Berkeley, CA : University of California Press.
- Nyttingnes O., Ruud T. et Rugkasa J. (2016). 'It's unbelievably humiliating' – Patients expressions of negative effects of coercion in mental health care. *International Journal of Law*
- Peter, E., S. Mohammed et A. Simmonds (2014). "Narratives of aggressive care: Knowledge, time, et responsibility." *Nursing Ethics* 21(4): 461-472.
- Prestia, A.S., R.O. Sherman, and C. Demezier, Chief Nursing Officers' Experiences With Moral Distress*. Journal of Nursing Administration*, 2017. 47(2): p. 101-107.
- Sørlie, V., Kihlgren, A. L., Kihlgren, M. (2004). Meeting ethical challenges in acute care work as narrated by enrolled nurses. *Nursing Ethics, 11*(2), 179-188.
- St Ledger, U., A. Begley, J. Reid, L. Prior, D. McAuley et B. Blackwood (2013). Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing* 69(8): 1869-1880.
- Tronto, J. C., & Mozère, L. (2009). *Un monde vulnérable: pour une politique du care*. Éd. la Découverte.
- Varcoe C., Pauly B., Storch J. Newton L. et Makaroff K. (2014). Nurses' perceptions of and responses to morally distressing situations. *Nursing Ethics*, 19, p. 488-500.
- Walsch A. (2010). Pulling the heartsprings, arguing eht case: A narrative response to the issue of moral agency in moral distress. *Journal of Medical Ethics*, 36 (12), p. 746-749.
- Winters R. et Neville S. (2012). Registered nurse perspectives on delayed or missed nursing care in a New Zealand hospital. *Nursing Praxis in New Zealand*, 28 (1), p.19-28.
- Woods, M.,Rodgers V., Towers A. et La Grow S. (2015). Researching moral distress among New Zealand nurses: a national survey. *Nursing Ethics*, 22(1): p. 117-30.
- Zaner R.M. (1993). *Trouble Voices: Stories of Ethics and Illness*. Cleveland (OH): Pilgrim Press.

© Saint-Arnaud, 2019

- Merci de votre attention!
- Questions et commentaires sont les bienvenus !
- Pour me joindre:
- jocelyne.st-arnaud @umontreal.ca