

EPPA - CPDEI

"Et si nous en parlions ?"

L'infirmier face à la mort.

SM DELBARD Céline

SGT FEVRIER Séverine

SGT PERON Cédric

SGT STEGRE Cathy

PROMOTION 1998 – 2001

EPPA - CPDEI

"Et si nous en parlions ?"

L'infirmier face à la mort.

SM DELBARD Céline

SGT FEVRIER Séverine

SGT PERON Cédric

SGT STEGRE Cathy

PROMOTION 1998 - 2001

REMERCIEMENTS

Nous remercions notre directrice de mémoire ISSM FOURNIER, ainsi que Madame DUREU la surveillante générale de l'établissement Beauséjour.

Merci également à Madame KLAWINSKI, la surveillante du long séjour, qui nous a accueilli chaleureusement dans son service et l'équipe soignante qui a bien voulu répondre à notre questionnaire.

SOMMAIRE

Introduction	P 1
1. Cadre conceptuel	P 5
1.1. Anthropologie de la mort	P 6
1.2. Les soins palliatifs	P 9
1.2.1. Historique	P 10
1.2.2. Définitions	P 11
1.2.3. Les textes législatifs	P 12
1.3. L'accompagnement	P 14
1.3.1. Le malade	P 14
1.3.2. L'entourage	P 16
1.4. Le patient en fin de vie	P 17
1.4.1. Les stades du mourir	P 18
1.4.2. Besoins psychoaffectifs et spirituels	P 18
1.4.3. La famille et le deuil	P 20
1.5. Le soignant face à la mort	P 22
1.5.1. Le travail de deuil	P 23
1.5.2. Les institutions en rapport avec la mort	P 24
1.5.3. Les mécanismes de défense des soignants	P 26
1.5.4. Le syndrome d'épuisement professionnel	P 28
1.5.5. Comment éviter le syndrome d'épuisement	P 29
2. Cadre d'étude	P 31
2.1. Présentation de l'établissement	P 32
2.1.1. Historique	P 32
2.1.2. Situation	P 32
2.1.3. Ses locaux	P 33

2.1.4. Capacité totale d'accueil	P 33
2.1.5. Le personnel	P 35
2.2. Le service de long séjour	P 36
2.2.1. Situation	P 36
2.2.2. Le personnel	P 36
2.2.3. Objectifs et outils du service	P 37
3. Problématique	P 38
4. Hypothèse	P 40
5. Enquête	P 42
5.1. Méthodologie de l'enquête	P 43
5.2. Analyse de l'enquête	P 44
5.3. Conclusion de l'analyse	P 57
6. Les solutions proposées	P 58
Conclusion	P 60
Bibliographie	P 62
Annexes	P 64

INTRODUCTION

INTRODUCTION

Depuis plusieurs décennies, un spectre hante la civilisation occidentale, les derniers moments d'une vie sont-ils voués à une exclusion et un parcours solitaire et, pour tout dire, acceptera-t-on encore longtemps que les hommes meurent de la sorte ?

Dans l'inconscient collectif la mort est le mal rejeté, c'est l'ennemi sournois, le phénomène est évident.

Et pourtant au fond de lui, chacun sait bien que le jour même de sa naissance, sa mort l'attend au bout de ce voyage dans l'inconnu que sera sa vie.

A la fin de notre deuxième année le choix d'un sujet de travail de fin d'études s'est imposé à nous.

Notre groupe composé de quatre amis s'est mis à discuter des divers sujets qui pouvaient nous intéresser. Après avoir lancé plusieurs idées nous nous sommes rendu compte qu'une même idée transparaisait : **la mort.**

Ou plus encore que la mort, la peur de celle-ci. Ceci se traduisit par exemple pour Cathy par un intérêt pour la mort à la suite du décès de sa grand-mère, ainsi qu'un désir de découvrir un moyen de vaincre sa peur face à celle-ci, mêlé d'une appréhension de trouver un patient décédé dans sa chambre. Cette appréhension, je (Séverine) la partageais pleinement, en effet, je n'avais jamais été confrontée à la mort et aujourd'hui encore j'éprouve un grand malaise à l'idée de « voir » celle-ci en face.

Céline et Cédric ont, pour leur part, constaté au cours de leurs différents stages qu'un évitement par des personnels soignants de certains patients en fin de vie n'était pas rare.

Notre sujet paraissait tout trouvé : **l'élève infirmier face à la mort.**

Malgré notre enthousiasme pour un sujet qui nous touchait tous de près, nous avons dû en changer. Ce sujet qui reste très ciblé, n'a à notre connaissance pas fait l'objet d'ouvrage spécialisé. La rareté de cette littérature sur laquelle nous aurions pu travailler notre cadre conceptuel, ainsi que la crainte d'aboutir sur un travail de cadre, nous a donc fait dévier, pour aboutir à un sujet traitant **des problèmes que peuvent rencontrer les équipes soignantes dans des services de fin de vie.**

Ce sujet n'est pas bien éloigné de l'originel, car l'élève infirmier n'est pas le seul à pouvoir éprouver des difficultés face à la mort. Cette difficulté ne diminue pas avec le nombre d'années et reste fortement exprimée dans les services.

Dans ce travail, nous allons donc aborder dans un premier temps, le cadre de conceptuel qui définit l'anthropologie de la mort, les soins palliatifs, l'accompagnement, les patients en fin de vie ainsi qu'une approche des comportements des soignants face à la mort. Puis dans un second temps, nous parlerons du cadre d'étude, nous exposerons notre enquête et ses résultats, ainsi qu'une ébauche de solution.

Méthodologie :

Pour effectuer ce travail de fin d'études, nous avons commencé par choisir la trame de notre travail, puis en fonction des affinités de chacun, nous avons décidé de développer les différentes parties de ce devoir.

Les moyens que nous avons utilisés pour effectuer nos recherches furent : la bibliothèque de l'école ainsi que celle de la ville de Toulon, diverses revues spécialisées, ainsi que des centres spécialisés sur le travail en soins palliatifs, et également des moyens modernes, tel Internet.

Nous avons toutefois rencontré certaines difficultés. La première d'entre elles était que nos stages bien que formateurs nous éloignaient les uns des autres. Pour pallier cela,

l'informatique et Internet sont venus à notre aide. De plus, les horaires des différentes bibliothèques à notre disposition, n'étaient pas toujours adaptés à ceux de notre travail. Outre ces difficultés d'organisation, nous avons également rencontré des soucis par rapport au sujet lui-même. En effet, les personnels des équipes soignantes ne souhaitaient pas forcément se confier sur un sujet aussi personnel que leur sentiment face à la mort. Il nous a également été difficile de choisir le service dans lequel nous allions travailler, tant les services qui rencontrent la mort de manière fréquente sont nombreux.

1. CADRE CONCEPTUEL

1.1. Anthropologie de la mort

1.2. Les soins palliatifs

1.2.1. L'histoire

1.2.2. Définition

1.2.3. Les textes législatifs

1.3. L'accompagnement

1.3.1. Le malade

1.3.2. L'entourage

1.4. Le patient en fin de vie

1.4.1. Les stades du mourir

1.4.2. Besoins psychoaffectifs et spirituels

1.4.3. La famille et le deuil

1.5. Le soignant face à la mort

1.5.1. Le travail de deuil

1.5.2. Les institutions en rapport avec la mort

1.5.3. Les mécanismes de défense des soignants

1.5.4. Le syndrome d'épuisement professionnel

1.5.5. Comment éviter le syndrome d'épuisement

1. CADRE CONCEPTUEL

1.1. Anthropologie de la mort

Avant toute autre chose, il convient de définir précisément ce qu'est la mort. Biologiquement la mort est définie comme l'arrêt complet et définitif des fonctions respiratoires et circulatoires, c'est-à-dire des fonctions vitales de l'homme. Actuellement la définition médicale est celle de la mort cérébrale utilisée pour le coma dépassé (2 électroencéphalogrammes plats à un temps d'intervalle propre à chaque service). Cette définition médicale est acceptée par tous. Ce n'est pas le cas pour celle que l'anthropologie nous donne.

En effet, l'anthropologie suggère que la mort n'est qu'un état progressif qui débute dès la naissance.

« La vie est un équilibre fragile entre la naissance et la mort des cellules du corps, un lent processus de vieillissement qui aboutit inexorablement à la mort de l'individu ».¹

En outre, l'homme contrairement à l'animal est capable de penser à sa propre mort. Il peut penser sa mort sans qu'il y ait danger de mort. C'est ce qui est appelé : *« conscience de la mort »*.

Cette conscience de la mort aurait pu entraîner l'homme vers une angoisse. Mais celui-ci a cherché à surmonter cette angoisse en concrétisant cette situation qui lui semblait abstraite. En plaçant le cadavre dans une tombe, l'homme s'est créé un rite de matérialisation de la mort. Ces rites ont évolué avec le temps et ils ont pris pour fonction d'assurer la « paix

¹ Valérie DEYMIER : Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier ; Institut UPSA de la douleur. Octobre 2000

des vivants » et de séparer le mort des vivants. Ces rituels permettent aux proches du défunt d'effectuer leur deuil plus facilement sans être tentés par le désir de le rejoindre.

On distingue trois phases dans la réalisation du rituel. Dans un premier temps, il faut reconnaître et identifier la mort : chacun peut voir le corps du défunt. Ensuite le rituel se poursuit pour signifier le passage de la vie à la mort. Cette phase du rituel est souvent religieuse et en général l'histoire de la vie du mort est retracée. Enfin, le corps disparaît de la vue des proches soit par ensevelissement, soit par crémation. Cette disparition marque la séparation réelle d'avec le monde des vivants.

Ce rituel assure normalement une bonne qualité du deuil et constitue une réponse appropriée à l'angoisse de la mort. En effet, par ces gestes, les proches du défunt envisagent concrètement la perte de l'être aimé et peuvent mieux l'assumer.

Les rites ont évolués avec l'histoire et les cultures, en fonction des différentes formes de mort qu'a connues l'humanité (guerre, maladie).

A la fin du Moyen-Age, les populations se sont tournées vers la religion pour interpréter des fléaux tel que la Grande Peste noire (1348-1352). L'interprétation religieuse les a aidés à supporter ces situations inexplicables au cours desquelles de nombreuses personnes trouvaient la mort. En effet, l'Eglise enseigne que le chrétien ne doit pas avoir peur de mourir car après sa vie terrestre, il peut accéder à la vie éternelle auprès de Dieu, sauf si cette mort arrive sans qu'il ait pu confesser ses péchés. Le discours religieux oblige ainsi le croyant à vivre avec l'idée qu'il peut mourir à tout instant. C'est pourquoi, à cette époque, la vie spirituelle se

résume à une méditation continuelle sur la mort et quand celle-ci arrive, on peut la considérer comme « *mort apprivoisée* »².

A partir du seizième siècle, avec l'émergence des théories protestantes et le développement d'une société mercantile, la religion n'occupe plus la même place qu'auparavant. La mort est devenue une préoccupation individuelle où les biens matériels occupent une place plus importante que celle de l'âme. De plus, l'esprit scientifique se dégage de l'influence de la théologie. Les mentalités s'éloignent de la vision religieuse de la mort.

Au dix-huitième siècle, c'est le siècle des Lumières : les savants s'émancipent de la tutelle et du mysticisme de l'Eglise. On ne croit plus en Dieu mais en l'Humanité et la Science. La médecine définit la mort d'un point de vue purement physiologique. La mort n'est plus la séparation de l'âme et du corps, mais l'arrêt des fonctions organiques.

A partir du dix-neuvième siècle, les progrès médicaux vont considérablement améliorer l'image de la médecine dans les mentalités, ce qui amène même certaines personnes à penser qu'un jour la médecine pourra tout guérir. Avec sa théorie de l'évolution, le biologiste anglais Darwin laisse apparaître que la mort est un mal nécessaire à la reproduction des espèces. C'est à cette époque que l'Eglise chrétienne commence à s'intéresser à l'accompagnement des mourants. Mais il consiste alors à recueillir les mourants dans des institutions religieuses au milieu d'autres malades.

² ARIES Philippe : Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours ; PARIS, éd. Du Seuil, 1975 – 223 p

La première moitié du vingtième siècle est marquée par deux guerres mondiales et le risque nucléaire est assimilé à une nouvelle Apocalypse. L'homme est capable de se détruire de façon massive. Il n'est plus question de la mort de l'homme, mais de celle de l'Humanité.

Aujourd'hui, on parle du déni de la mort, mais ne serait ce pas plutôt la banalisation de la mort. En effet, la mort est présente partout dans le quotidien : dans les médias, la littérature, les jeux vidéos.

« La mort se contemple sans être regardée, elle se montre sans être vue »³.

Désormais on ne semble plus présenter la mort d'un point de vue spirituel mais de façon très matérielle et factuelle. On envisage de moins en moins le passage de la vie à la mort ainsi que l'après mort. Ainsi dans un sondage réalisé par la Sofrès en 1994, pour le Figaro, 35% des Français estiment qu'il n'y a rien après la mort et 21% n'ont pas opinion précise sur le sujet. Avec cette banalisation de la mort, on en est arrivé à un point tel qu'on ne parle plus de « mort » mais de « fin de vie ».

Autrefois, les gens mourraient chez eux, aujourd'hui, 75% des décès ont lieu en institution. Cette situation impose un nouveau rituel qui est spécifique à la mort à l'hôpital. Les soignants sont les témoins privilégiés de ces décès, l'accompagnement du mourant est la forme la plus élaborée de ce rituel qui redonne une place au mourir dans notre société.

1.2. Les soins palliatifs :

Les soins palliatifs sont des soins particuliers destinés aux personnes qui font face à une maladie terminale, généralement au stade avancé de la maladie.

Il nous semble intéressant de faire un rappel de la naissance des soins palliatifs.

³ DELUMEAU Jean, Affronter la mort. in le pouvoir médical, la mort, collectif, Ellipses, PARIS, 1998.

1.2.1 L'historique :

C'est Dame Cicely Saunders, infirmière, assistante sociale, puis médecin qui serait la première à prendre en compte les besoins des personnes en fin de vie. Elle fonde en 1867 le Saint Christopher's Hospice de Londres. C'est de sa rencontre avec David Tasma, réfugié juif de Varsovie, atteint d'un cancer que naquit le projet de construction d'un lieu spécialisé où les malades comme David Tasma trouveraient des soins plus personnalisés et mieux adaptés que ceux d'un service hospitalier.

Dame Cicely Saunders s'emploie alors à développer la prise en charge, de manière globale, du malade et de sa famille ainsi que les soins à domicile.

En France, la notion de soins palliatifs est un peu plus récente. Ce n'est que dans les années 1972 - 1973 que le ministre de la Santé de l'époque s'est intéressé à ce problème de l'accompagnement des malades en phase terminale.

Un premier travail sur cette préoccupation avait alors été demandé à un groupe d'experts. Il n'y a eu aucune suite à la publication de ce premier rapport.

Il faudra attendre 1985, date à laquelle un nouveau groupe d'experts s'est mis au travail à la demande d'Edmont Hervé, Secrétaire d'Etat, à la santé, pour qu'une circulaire voit le jour : circulaire ministérielle du 26 août 1986 pour le développement des soins palliatifs, premier document officiel de définition, rédigé par le groupe d'étude dirigé par Madame Genevière Laroque.

La loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, a introduit les soins palliatifs parmi les missions de l'hôpital.

En 1998, le Secrétariat d'Etat à la Santé lance un programme de lutte contre la douleur et de développement des soins palliatifs sur trois ans 1999/ 2001 .

1.2.2. Définition :

Trop longtemps associés à la phase terminale d'une maladie, les soins palliatifs sont dans bien des esprits synonymes d'abandon médical, d'échec thérapeutique, d'inutilité. Or comme le précise le dictionnaire Larousse, « palliatif » se dit d'un traitement ou d'un remède qui vise à diminuer les symptômes pénibles d'une maladie, sans agir sur la maladie elle-même.

La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) propose une définition des soins palliatifs :

"Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche.

Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués."

La finalité de la démarche de soins infirmiers palliatifs est l'aide à apporter pour un mieux être, donc une meilleure qualité de vie possible pour une personne, jusqu'à la fin de son parcours, avec un maximum de confort tant physique que psychique.

Donner des soins palliatifs, c'est répondre de façon pluridisciplinaire à tous les besoins d'un patient pris dans son entière et singulière dimension, dans un esprit d'amélioration de la qualité de la vie et de respect de son identité unique. C'est également aider la famille, tout au long de la maladie mais aussi au moment et après le décès, dans un travail d'accompagnement et de soutien de deuil.

Le terme « Soins Palliatifs » est utilisé pour considérer une prise en charge globale où sont essentiels :

- une compétence médicale et infirmière,
- un accompagnement en terme de soutien, d'authenticité, dans la relation thérapeutique,
- le soulagement de la douleur et des symptômes,
- une prise en compte à la fois de la personne malade et de son entourage,
- un questionnement éthique
- un travail pluridisciplinaire.

Il s'agit de répondre à la souffrance totale du patient sans dénier la mort.

1.2.3. Les textes législatifs :

Si la prise de conscience de la nécessité d'accompagner les personnes en fin de vie et leurs proches a eu lieu tardivement en France, elle a fait l'objet de toutes les attentions ces derniers temps.

En France, le début de la réflexion sur les soins palliatifs se situe autour de 1970. La démarche est officialisée par la circulaire dite « Laroque » du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

Ces dispositions vont alors permettre d'introduire peu à peu dans les textes officiels, concernant les soins dispensés en établissement hospitalier, les actes et devoirs professionnels et les formations soignantes, les concepts et les missions de soins palliatifs et de lutte contre la douleur.

Voici quelques références de textes législatifs français en matière de soins palliatifs (Annexe I) :

La loi n° 99477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Le code de déontologie médicale /Ordre national des médecins, conseil de l'Ordre - Edition octobre 1995 (Décret 95-1000 du 6 septembre 1995, Art. 37 et 38).

La circulaire DGSIDH 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé.

Le décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière.

L'article L.711-4 du Code de la Santé publique (loi 91-748 du 31 juillet 1991) portant réforme hospitalière, (Titre 1^{er}, Art.2).

La circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.

1.3. L'accompagnement :

Les soins palliatifs nous rappellent que le malade est une personne et le mourant, un vivant. Sa souffrance est globale, c'est-à-dire qu'elle intègre des aspects physiques, psychoaffectifs et spirituels. Souvent, la personne ne craint pas la mort mais redoute la souffrance et la solitude. C'est pourquoi il faut l'accompagner, elle-même, mais aussi sa famille, vers la mort.

Mais, qu'est-ce que l'accompagnement ?

- Accompagner : c'est être présent auprès de quelqu'un. (Dictionnaire Larousse.)
- Accompagnement : c'est la prise en charge globale des besoins physiques, psychologiques, spirituels et sociaux d'une personne en fin de vie atteinte d'une maladie incurable. Ce sont tous les soins terminaux nécessaires au soulagement des symptômes qui existent en fin de vie. (Dictionnaire médical.)

« Les soins d'accompagnement comprennent un ensemble de techniques de prévention et de lutte contre la douleur, de prise en charge psychologique du malade et de sa famille, de prise en considération de leurs problèmes individuels, sociaux et spirituels »

(Circulaire ministérielle du 26 août 1986).

1.3.1. Le malade.

L'accompagnement nécessite attention, écoute et confiance. En effet, deux grandes peurs sont exprimées : celle de la douleur physique avant de mourir comme au moment de la mort, et celle de la solitude et de l'abandon.

Il faut respecter le mourant et la qualité du temps qui lui reste à vivre, lui offrir des soins et une écoute suffisamment ouverte et respectueuse.

Pour cela, l'infirmière doit mettre en œuvre et réaliser les soins d'entretien de vie et de confort, informer et éduquer le patient sur son traitement et son observance.

Elle doit aussi prendre en compte plusieurs symptômes pouvant apparaître selon la pathologie. Ce sont :

- La douleur, évaluée par l'échelle analogique de la douleur, l'échelle numérique ou l'échelle verbale simple.
- Des symptômes généraux tels que :
 - Asthénie. (Annexe II)
 - Anorexie.
 - Déshydratation.
- Des symptômes neurologiques et neuropsychiques tels que :
 - Convulsions.
 - Troubles de la vigilance.
 - Troubles du sommeil.
 - Troubles du comportement.
 - Anxiété.
- Des symptômes respiratoires tels que :
 - Dyspnées.
 - Toux.
 - Encombrement.
- Des symptômes digestifs tels que :
 - Troubles de la déglutition.
 - Troubles de l'intégrité de la muqueuse buccale.
 - Nausées, vomissements, reflux gastro-œsophagiens.
 - Diarrhée / constipation.
- Des symptômes urinaires : les plus fréquents sont l'incontinence et la rétention urinaire, ils peuvent être source d'inconfort majeur.

- Enfin, des symptômes cutanés : en rapport avec l'immobilisation, la dénutrition, la déshydratation, l'incontinence, la peau est en permanence menacée dans son intégrité.

La relation d'aide est une notion importante. La qualité de celle-ci repose sur certains principes :

- Le respect.
- L'écoute active.
- L'empathie.
- La congruence, l'authenticité.

La relation d'aide demande de croire que la personne soignée dispose des ressources pour arriver à être ce qu'elle peut être et apporter des solutions à son problème.

1.3.2. L'entourage.

La fin de vie est un événement douloureux qui bouleverse le fonctionnement et l'équilibre de l'entourage. Le vécu de chacun sera différent selon la façon dont le diagnostic et le pronostic auront été annoncés à l'entourage et à la personne elle-même.

Les difficultés rencontrées sont de différents ordres :

- Celui de la différence de connaissance de la maladie : induit par l'entourage qui involontairement souhaite protéger le patient ou par le patient qui n'ose pas tout dire de sa maladie.
- Celui de la compréhension : tout le monde ne comprend pas le langage médical.
- Celui de la communication : l'entourage ne sait plus comment se comporter.
- Celui de l'acceptation : la famille traverse les étapes du processus du deuil, nous reverrons cela plus tard.

La personne soignée et l'entourage, les proches entre eux sont ainsi en situation de décalage. Ensuite, on assiste à une stratégie d'adaptation de l'entourage. Chacun des membres y joue un rôle.

Le but des interventions infirmières est d'aider les familles à gérer leurs sentiments (regret, échappement, impuissance, culpabilité), à prendre leurs propres décisions et à les réajuster, car leur rôle est essentiel et demeure un soutien primordial pour la personne en fin de vie.

Ce rôle se situera à plusieurs niveaux :

- L'observation et l'écoute.
- L'information et les renseignements sur l'évolution de la maladie, sur les soins et les traitements, pour fournir des repères essentiels à l'entourage.
- Le soutien, l'aide et l'encouragement auprès de l'entourage pour trouver une relation adaptée afin d'aider et de communiquer avec le patient.

La présence de l'infirmière dans les derniers instants est rassurante pour certaines familles, pour d'autres sa discrétion sera appréciée. Il arrive que la personne décède sans que les proches soient présents. Ces derniers ressentent beaucoup de regret. Il est donc important de leur expliquer que c'était peut-être mieux ainsi pour elle, que le lien était trop fort.

1.4. Le patient en fin de vie :

Le patient en fin de vie est avant tout une personne qui a une histoire, une vie, des liens avec d'autres lieux, d'autres personnes. A un moment de sa vie, il se trouve confronté à la maladie grave avec son diagnostic. Après le choc de l'annonce, il se protégera grâce à ses propres mécanismes de défense, adoptera des stratégies d'adaptation.

Elisabeth Kübler-Ross a décrit cinq stades traversés par le malade depuis l'annonce du diagnostic jusqu'à l'acceptation de cette maladie. Parallèlement, le malade ressent des besoins psychoaffectifs et spirituels. Nous en parlerons aussi dans ce chapitre, tout comme du deuil de la famille et du rôle infirmier.

1.4.1. Les stades du mourir :

Ces stades représentent les signes d'un travail intérieur. Ce sont :

- Le déni.
- La colère.
- Le marchandage.
- La dépression.
- L'acceptation.

Ces phases s'entrecroisent, se manifestent au même moment, certaines n'apparaissent pas. Elles permettent aux soignants de mieux suivre le cheminement psychologique du patient.

1.4.2. besoins psychoaffectifs et spirituels :

La souffrance est aussi psychologique, sociale et spirituelle avec les renoncements imposés par l'état de santé, les pertes de rôle plus ou moins accentuées, l'angoisse et l'inconnu indescriptible de la mort, le sentiment d'injustice et ses manifestations de colère ou d'impuissance, la crainte d'être abandonné, la culpabilité liée à des conflits non résolus, les regrets et la recherche de sens.

En fin de vie, les processus d'adaptation sont mis à contribution de manière intensive, la vie psychique est extrêmement riche. De nombreux mécanismes de défense sont mis en jeu. Ils permettent à la personne de faire face à une situation insoutenable pour elle. Les

mécanismes de défense ne sont pas des stades, ils sont nécessaires à la personne pour lutter contre l'angoisse ou la supprimer.

Les émotions sont des réponses d'adaptation de forte intensité, certaines vécues au travers de ces deuils sont à prendre en compte. Ces émotions sont les suivantes :

- La tristesse.
- La dépression.
- La colère.

Selon Vinciane DESPRET : « *La colère, lorsque la relation est endommagée, intervient au nom de cette relation et de ce que l'on pouvait en attendre, pour rappeler à l'autre les obligations et la nécessité de les respecter. La colère, dès lors, n'augmente pas la distance, mais maintient la relation, et en rappelle les exigences et les obligations.* »

- La honte.
- La peur.
- L'anxiété.
- L'angoisse.
- Le sentiment d'impuissance.
- L'altération de l'image corporelle.
- Le sentiment de solitude.

Dire qu'un patient en fin de vie fait l'expérience de la souffrance globale, c'est pour le soignant prendre en compte :

- La douleur,
- La souffrance psychologique,
- Et la souffrance spirituelle.

Les besoins spirituels recouvrent tout le domaine de la pensée touchant aux valeurs morales auxquelles la personne adhère au cours de sa vie.

Prendre en compte les besoins spirituels, pour le soignant, c'est souhaiter :

- Restaurer le sentiment d'appartenance, à une famille, à un groupe socio-professionnel, à une famille religieuse, à une culture.
- Restaurer la communication et l'estime de soi à travers des sollicitations de beauté par la vue, l'ouïe, le goût et pour l'odorat à travers la mémoire.
- Restaurer en l'autre la force de ses croyances.
- Ecouter et aider le malade à faire du sens avec ce qu'il vit.
- Partager le silence, les silences angoissés, malheureux, indifférents, apaiser.
- Persévérer dans l'action pratique : par exemple, un soin de confort.

Prendre en compte les besoins spirituels, c'est enfin pour un soignant, respecter la culture religieuse d'une personne en fin de vie. La religion, ses expressions symboliques ou rituelles sont aussi pour le patient et sa famille, une possible médiation à l'expression de leur désarroi, de leur expérience.

1.4.3. La famille et le deuil :

Le deuil désigne l'état réactionnel dans lequel se trouve toute personne éprouvée par le décès d'un proche. Il ne s'agit pas d'un état morbide mais d'un processus qui permet à l'endeuillé de s'adapter à la perte et à sa séparation. On parle alors de travail de deuil.

Il existe cinq étapes dans le deuil normal d'une personne. Ce sont :

- La nouvelle du deuil, la sidération.
- Le déni et la révolte.

- La dépression.
- La mort physique, mort psychologique.
- L'adaptation.

Dans le processus de deuil, on distingue aussi l'approche sociale et l'approche psychologique :

- Le deuil social : pour que le travail de deuil puisse s'accomplir, il est nécessaire que les proches soient reconnus comme « endeuillés ». Il n'y a pas de deuil sans rituel, c'est-à-dire sans symbole.
- Le deuil psychologique : la séparation produite par un décès représente un véritable choc psychologique qui retentit sur le plan affectif, émotionnel et intellectuel. En fonction des capacités de chacun à faire face à un tel traumatisme, on parle de deuil normal, de deuil compliqué et de deuil pathologique. Nous avons détaillé les différentes étapes du deuil normal dans le paragraphe précédent.

Le rôle infirmier auprès des personnes endeuillées s'inscrit dans la continuité de la relation de soutien qui s'est instaurée dès le début de la prise en charge du patient.

- Avant le décès : il est important que la famille puisse aborder l'éventualité de la mort et les questions matérielles qui en découlent sans se culpabiliser ni trouver cela indécent.
- Lorsque des membres de la famille souhaitent être présents au moment du décès, il est préférable de les y préparer afin d'anticiper leurs réactions.
- Les heures qui suivent le décès sont surtout occupées à prévenir les amis et à organiser les obsèques. L'organisation et le respect de ce rituel funéraire sont des conditions indispensables au processus de deuil.

- Souvent, après le décès, la famille ne se manifeste plus auprès de l'équipe soignante.

Il ne faut pas oublier que chaque religion a ses rites funéraires. Il faut donc les respecter.

Ce sont :

- Pour les catholiques : il faut prévenir l'aumônier. La toilette mortuaire est faite par le personnel soignant, à la fin de laquelle, il croisera les mains du défunt et il placera un chapelet ou une petite croix ou du buis entre ses doigts.
- Pour les musulmans : la toilette est faite par la famille. Le corps est mis dans un linceul, les bras le long du corps, le visage est apparent tourné vers la Mecque (EST). Des prières sont récitées.
- Pour les judaïques : Il faut fermer les yeux et la bouche du défunt, ôter les appareils, bijoux et prothèses. Enfin, il faut appeler le Consistoire Israélite.
- Pour les protestants : le rituel est le même que pour les catholiques. Le défunt ne doit pas porter d'ornement.

1.5. Le soignant face à la mort :

La société dans laquelle nous évoluons aujourd'hui a fait de la vie une priorité, repousser sans cesse les limites de la vie pour ne pas entendre parler de la mort.

Pourtant le seul événement commun à tout être qui vient au monde est la mort.

Malgré tout la mort rythme notre vie lors de la perte d'êtres qui nous sont chers. Savoir que cette mort est inexorable et l'intégrer dans sa vie peut être une barrière de protection face à celle-ci. Ce qui pourrait favoriser l'expression de la tristesse qui en découle et de ce fait faciliter le travail du deuil qui en découle.

Ce qui est vrai pour chacun d'entre nous l'est aussi pour la catégorie de personnel que nous représentons : le personnel soignant.

Ce personnel est un personnel à risque car au sein des services hospitaliers la mort est omniprésente.

La mise en mots de ces épreuves bouleversantes permet de réaliser une première distanciation par rapport à la violence du ressenti.

1.5.1. Le travail de deuil :

Le travail psychique à l'occasion du deuil, qu'il s'exprime par un rituel ou la simple verbalisation de son ressenti, reste indispensable à la bonne évolution de chacun. Toutes ces coutumes ont de multiples fonctions. Elles évitent au groupe le désordre que constitue la mort en son sein, et elles ménagent la santé mentale de l'endeuillé en le rassurant par une gestuelle obligatoire et commune à tous.

On peut pour le personnel soignant voir que le travail du deuil peut passer par des réunions du personnel du service, la toilette mortuaire effectuée dans le service par les personnels qui pouvaient connaître le décédé.

Mais qu'elles relèvent de la religion, du mythe, de la technique ou qu'elles soient simplement verbales toutes ces coutumes offrent un statut à celui qui a perdu un proche, un parent ou un patient.

Cette réflexion à l'occasion du deuil reste pourtant, pour les générations actuelles, pénible et tourmentée. Il semble même parfois tellement insurmontable qu'il est purement évacué. Cette perte de familiarité avec le deuil et la mort s'explique facilement par le triomphalisme de notre XX^e siècle.

La mort refoulée au mieux, revient cependant sous une autre forme, plus ponctuelle, plus brutale également. Elle est souvent représentée comme aléatoire (pour les victimes des

grandes catastrophes ou du terrorisme), expéditive (guerres «modernes») ou lointaine (augmentation de la longévité, mais aussi succès médiatiques des interventions des missions humanitaires auprès des pays en voie de développement). Elle n'est plus qu'effraction dans une situation générale de bien-être. Dès lors, comment pourrait-on mieux l'accepter, puisqu'elle reste malgré tout la condition même de notre existence ?

La réhabilitation du travail de deuil paraît le seul moyen de tolérer non seulement la mort mais aussi l'échec de la vie par exemple. Il est donc nécessaire de penser le deuil plutôt que de le réprimer. En effet pour l'individu, il permet d'établir des liens entre l'avant et l'après, entre les éléments psychiques séparés par la rupture.

Le système de santé recueille des aléas du travail du deuil. L'institution aujourd'hui se substitue probablement à l'ancienne communauté religieuse. Face à la perte des rituels, l'aménagement de la mort et du deuil est plus que jamais nécessaire. Toutefois l'une des variables principales du problème s'est modifiée, celle du lieu du décès. Aujourd'hui, les progrès de la médecine développent jusqu'à la fin de la vie, l'espoir d'une rémission. La mort désormais, se produit à l'hôpital dans 75% des cas. Ce qui implique nécessairement que c'est le personnel hospitalier toutes catégories confondues qui devra vivre avec la mort de toutes ces personnes.

1.5.2. Les institutions en rapport avec la mort :

La création d'unités de soins palliatifs correspond à l'aménagement trouvé en France pour mieux accompagner les mourants et leur famille. Cette tendance se confirme de plus en plus dans les réflexions de multiples groupes de soignants sur les difficultés de la fin de vie.

Bien qu'il ne fasse pas l'objet d'une véritable organisation, le travail du deuil paraît une étape indispensable.

L'isolement de l'endeuillé au même titre que celui du mourant, est susceptible d'engendrer non seulement des troubles psychologiques et organiques pour lui-même mais aussi des répercussions sur toute sa lignée familiale.

La médicalisation de la mort est, de nos jours, évidente.

Elle répond non seulement à une augmentation du refus et de la peur de la mort, mais aussi à la médicalisation croissante de la vie.

C'est en premier lieu dans les services de gériatrie et de cancérologie que la prise de conscience des besoins des mourants a permis d'entamer un débat général dans le monde médical.

Les difficultés des soignants confrontés en permanence à la disparition de leurs patients apparaissent alors au grand jour. Qui aurait pu imaginer que parmi les conséquences de l'augmentation de la longévité et de l'amélioration des conditions générales de vie figurait celle de l'hospitalisation croissante de personnes très âgées ou présentant des pathologies de plus en plus lourdes ?

La mutation sociale actuelle est telle que, manquant de préparation, nous sommes amenés à envisager des solutions progressives. Réintroduire la mort comme fait de société est un travail de longue haleine. Parler de la mort à l'hôpital l'est encore plus.

Les unités de soins palliatifs proposent de se constituer en modèle pour l'aide aux mourants. Elles sont aussi des centres de formation où les soignants viennent pour intégrer de nouvelles techniques. Autant ces établissements remplissent la fonction première d'aide aux incurables, autant l'hôpital n'est pas prêt à accepter la réalité de l'institutionnalisation de la mort, pourtant de plus en plus présente en son sein.

L'hôpital, dont la mission est de guérir, devient le lieu où l'on meurt le plus aujourd'hui, ce qui pour le soignant peut être difficile. En effet côtoyer la mort est immanquablement une tâche éprouvante, ne pas bénéficier d'une qualité de vie minimale dans

son travail majore les difficultés. La mort à l'hôpital est productrice de deuil pathologique si elle se produit dans l'indifférence ou dans le refus. De même, si la communauté soignante doit remplacer l'ancienne communauté sociale, elle ne le fera en toute connaissance de cause qu'en s'impliquant directement.

1.5.3. Les mécanismes de défense des soignants :

Actuellement, tous les services hospitaliers sont confrontés à la mort mais la plupart cherchent à en minimiser les conséquences. Deux secteurs de la santé la rencontrent en permanence, et trop souvent encore refusent d'en parler. Ce qui est vrai pour le soignant professionnel, l'est d'autant plus pour l'élève infirmier qui n'est pas nécessairement prêt à perdre des patients. Les services de réanimation et de gériatrie, qui travaillent aux limites de la vie, se heurtent donc aux mécanismes psychologiques de protection les plus importants chez les soignants.

Certains soignants éprouvent des difficultés devant l'identification au patient, nécessaire pour créer une relation avec lui. Le refus du contact avec le vieillard est souvent à l'origine de ces attitudes glaciales : éloignement du lit, réticence au toucher, limitation de la visite à la seule lecture de la courbe de température ou aux renseignements strictement médicaux.

La demande d'euthanasie, autre mécanisme de défense face à l'angoisse du vieillissement et de la mort, pourrait être plus fréquente dans ces services. En réalité, elle reste débattue en permanence, mais diminue considérablement, depuis l'avènement des nouvelles pratiques d'accompagnement des mourants.

Une enquête nationale, effectuée dans la grande majorité des services de moyens et long séjours français montrent que les «cocktails lytiques» (mélange de drogues sédatives amenant, le plus souvent, une mort progressive et dont l'utilisation peut être assimilée à une

euthanasie active) sont utilisés à 50%⁴ dans le cas d'une douleur incontrôlable et à 38% d'une agonie prolongée. Mais seuls 6% des patients demandent une euthanasie, alors que les familles la souhaitent dans 9% des cas et les soignants, dans 16% des cas. Certes, ce pourcentage réduit, mais il montre tout de même que les soignants ne doivent pas évacuer une décision aboutissant à la mort de leurs patients, bien qu'elle engendre généralement la culpabilité et l'angoisse.

Le geste de mort correspond à l'absence de compromis entre la souffrance du patient et l'intolérance du soignant. Très souvent alors, les mécanismes de défense usuels sont débordés et laissent passer, au premier plan, une angoisse insupportable. L'euthanasie correspond à une dernière tentative de contrôle. Il devient préférable de donner la mort plutôt que de la côtoyer en permanence. La fuite en avant vers la mort est typique du stress engendré par ces longues situations d'attente, perçues comme non productives par chacun.

Autant les familles peuvent soutenir leur parent tant que celui-ci est conscient, autant les voit-on se détacher de l'agonisant, dès qu'il perd ses possibilités de verbalisation. Les soignants subissent les mêmes lassitudes. Ils réagissent parfois par la fuite, parfois par la surprotection.

Le partage avec les familles de ces moments d'une extrême intensité débouche souvent, avec la mort du patient, sur une interruption brutale de la relation. Les infirmières et les aides-soignantes font alors part de leur frustration, après le décès. Elles ont eu le sentiment d'être si proches, de pénétrer parfois dans l'intimité familiale, que certaines se rendent d'office à la cérémonie de la levée du corps. D'autres repensent aux patients disparus et se les remémorent.

⁴ Pourcentage édité par R.Sebag-Lanoe 1990

1.5.4. Le syndrome d'épuisement professionnel :

L'angoisse de mort est contagieuse. Les soignants confrontés à la perte de leurs patients tentent donc, en permanence de s'en protéger. L'identification totale à celui qui souffre peut s'avérer très dangereuse pour la santé mentale du soignant. Le refus d'identification, au contraire, abaisse l'idéal de cette profession, centrée sur la relation humaine, à la pure utilisation des techniques. Autant de difficultés ont amené les spécialistes à repérer, chez les soignants un syndrome fréquent : le syndrome d'épuisement professionnel ou *burn-out syndrome*.

Selon Freudenberger (1975), le *burn-out* est le fait de s'user ou d'être épuisé après avoir réclamé trop d'énergies ou de ressources. Le *burn-out*, c'est donc l'épuisement de nos ressources physiques, mentales et émotionnelles : il s'installe progressivement, même s'il donne l'impression de survenir tout d'un coup.

La personne qui en souffre peut présenter plusieurs symptômes :

- Fatigue physique : diminution d'énergie, fatigabilité chronique, affaiblissement et ennui.
- Fatigue émotionnelle : elle est accompagnée de sentiments de dépression, d'impuissance et d'une sensation d'être pris au piège. La personne épuisée se sent vidée émotionnellement ; elle s'irrite et s'énerve facilement.
- Fatigue mentale : elle se caractérise par le développement d'attitudes négatives vis-à-vis de soi-même, de son travail et de sa vie, mais également des attitudes négatives à l'égard des autres.

L'appellation anglaise du syndrome d'épuisement professionnel exprime l'idée d'une brûlure (to be burnt). On parle également de « *battle fatigue* », ce qui traduit bien le fait que soigner soit souvent envisagé comme un combat.

Le syndrome d'épuisement professionnel est caractéristique de notre époque. Les exigences de rendement peuvent anéantir l'enthousiasme des débuts et miner des compétences toujours plus sollicitées.

Quatre phases constituent le *burn-out syndrome*, qui reste une notion avant tout dynamique. L'idéalisation du travail, la stagnation dans une même fonction, la désillusion et enfin la démoralisation.

Pourquoi ce syndrome d'épuisement professionnel se retrouve-t-il dans les services hospitaliers à fort taux de mortalité ou à haut niveau de stress ? C'est une caractéristique humaine que de se savoir mortel mais de vivre toujours comme si cette échéance était lointaine. La confrontation quotidienne avec la mort aboutit souvent à l'abrasion des résistances et à l'incapacité de refouler l'angoisse. De plus, comment nier la tristesse et le chagrin des familles ou des patients, comment éviter les visions terribles des mourants, sans compter les bruits et les odeurs ?

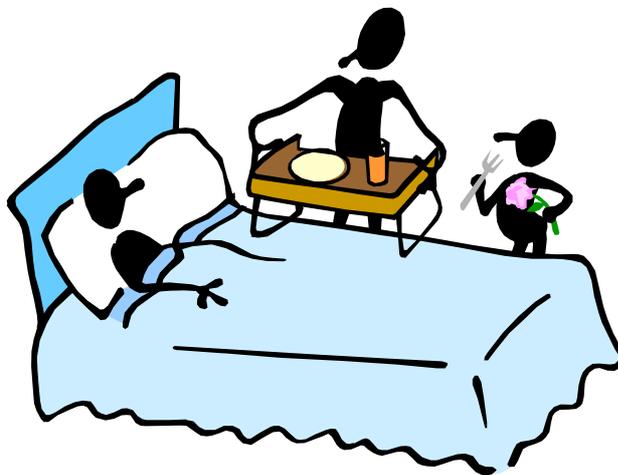
1.5.5. Comment éviter le syndrome d'épuisement ?

La communication est l'un des facteurs clés de la bonne réalisation de soi dans un service particulièrement stressant. L'identification aux pairs professionnels s'exerce dans les petites réunions de « transmissions », c'est à dire d'échange d'informations lors du « passage du relais » d'une équipe à une autre. L'identification aux autres participants fait l'objet de plus grandes réunions où la compréhension des objectifs, le partage des responsabilités et de l'autorité morale sont discutés.

Enfin, l'échange avec un référent extérieur au service est utile pour éviter les travers de l'évolution d'une petite communauté confrontée au stress collectif.

PARKES parle de « *la bonne distance* » (1986), qui permet de ne pas trop s'apitoyer sur chaque patient, et aussi de tolérer mieux l'incontrôlable. Pour lui, les soignants ne se trouvent

jamais devant un deuil « normal ». Le patient est toujours mort trop tôt, alors qu'il était trop jeune ; « *il a trop souffert, il est resté trop longtemps dans le service, il ressemblait trop à ma mère, à mon frère...il était comme moi* ». Garder la « bonne distance », c'est à la fois ne pas être trop loin du sujet, pour qu'il ne se sente pas aliéné, mais aussi ne pas en être trop proche, pour ne pas devenir intrusif et éviter de s'assimiler totalement au malade. La bonne distance s'évalue différemment pour chaque patient, elle varie avec chaque soignant. Mais n'est-ce pas finalement l'acceptation de sa propre mort par le patient, qui engendrera le meilleur « vécu » du soignant, en lui envoyant une image plus ou moins angoissante ? C'est pourquoi, le syndrome d'épuisement professionnel est étroitement corrélé au deuil de soi du patient, à l'aptitude au deuil de sa famille et au travail intérieur effectué par tout soignant sur sa propre mort.



2. CADRE D'ETUDE

2.1. Présentation de l'établissement

- 2.1.1. Historique
- 2.1.2. Sa situation
- 2.1.3. Ses locaux
- 2.1.4. La capacité totale d'accueil
- 2.1.5. Le personnel

2.2. Le service de long séjour

- 2.2.1. Sa situation
- 2.2.2. Le personnel
- 2.2.3. Les objectifs et les outils du service

2. Cadre d'étude



2.1. Présentation de l'établissement :

2.1.1. Historique :

Bâti en 1880, l'établissement Beauséjour fut un hôtel recherché et renommé lors de la période anglaise. Vers 1950, l'abbé Glasberg rachète l'hôtel et le transforme en établissement destiné à héberger des réfugiés politiques russes puis des espagnols. Au fil des années, cette vocation s'estompe et Beauséjour accueille alors des personnes âgées, d'où sa restructuration en centre de gériatrie.

2.1.2. Sa situation :

Entouré d'un jardin ombragé, le centre gériatrique Beauséjour est situé au cœur de la ville de Hyères. Il se trouve à proximité des zones piétonnes dans un quartier calme et résidentiel.

Cet établissement privé à but non lucratif participe à des missions de service public. Il appartient à une communauté d'établissements qui regroupe également le centre hospitalier de Hyères et le centre de rééducation de Chateaubriand.

Il accueille des personnes âgées, à partir de 65 ans et de 60 ans en cas d'invalidité.

2.1.3. Ses locaux :

Actuellement et depuis 1995, l'établissement Beauséjour fait l'objet d'une restructuration et comprend deux bâtiments :

- Beauséjour bas : rénové depuis 1996, où l'on peut trouver :
 - La maison de retraite avec la cure médicale,
 - La section moyen séjour
 - La direction et le bureau d'accueil et l'admission
 - Un salon de coiffure
- Beauséjour Haut, ancien, composé de :
 - La section long séjour (2^e et 3^e étage)
 - Le bureau du médecin chef
 - Les kinésithérapeutes, l'ophtalmologue et les radiologues

2.1.4. La capacité totale d'accueil :

La capacité d'accueil est de 240 lits répartis-en :

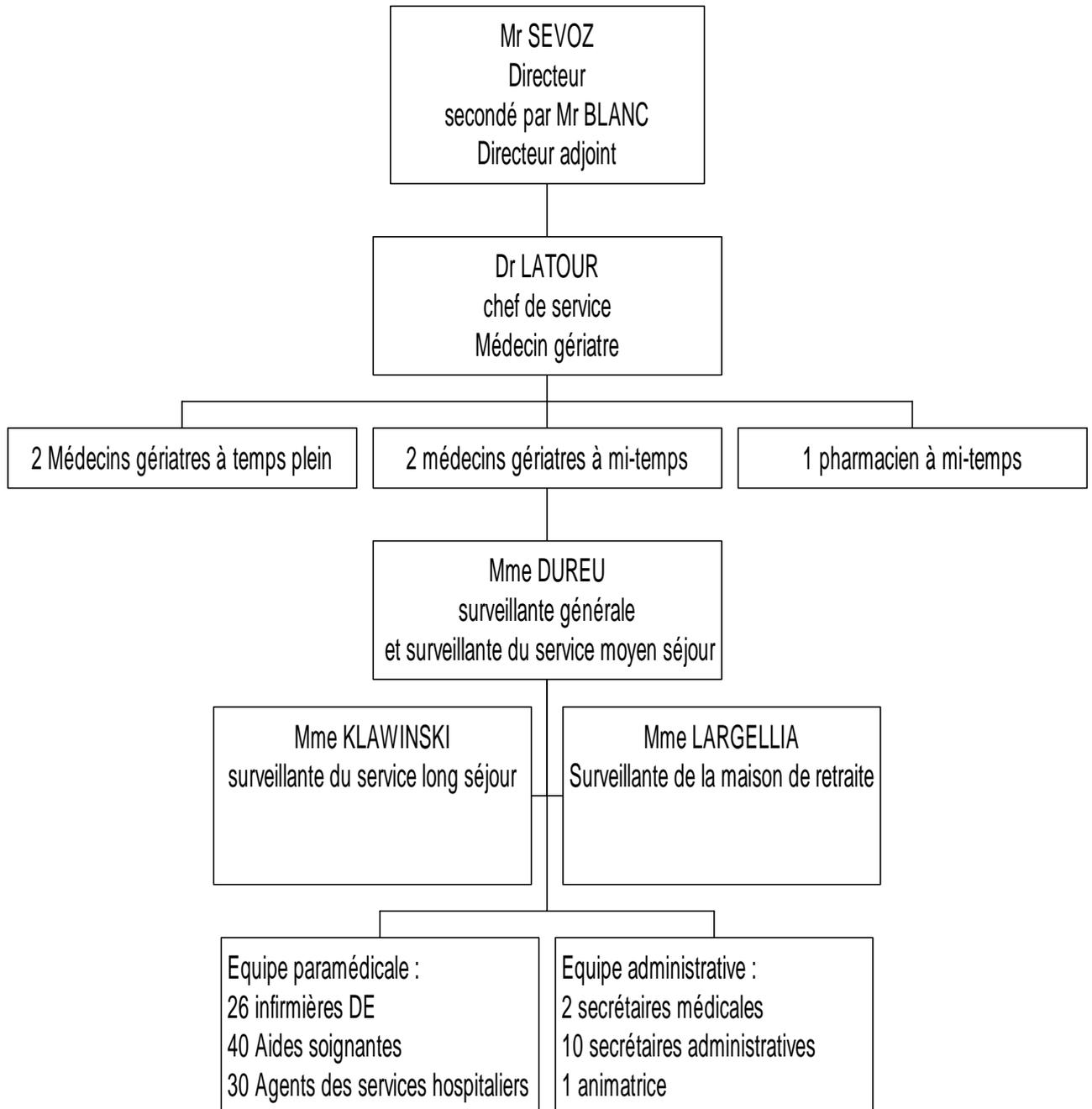
- 90 lits en maison de retraite (dont 60 lits en cure médicale) accueillant les personnes âgées valides. Un habitat, des services collectifs et une prise en charge en fonction de la perte d'autonomie sont proposés aux résidents leur permettant le maintien d'une vie sociale.

- 46 lits en service de soins de suite et réadaptation destinés à dispenser pour une durée limitée, un traitement de réhabilitation et une prise en charge médicale, psychologique et sociale afin de préparer leur retour à domicile.
- 100 lits en service de long séjour destinés à accueillir des personnes âgées invalides nécessitant des soins pluriquotidiens et une surveillance médicale constante.
- 4 lits en soins palliatifs qui permettent d'accompagner la personne âgée en fin de vie.

La plupart des chambres du service de soins de suite et réadaptation et du service du long séjour possèdent une grande terrasse, galerie couverte avec vue panoramique sur la mer et les Iles d'Or. Les chambres sont à 1 et 2 lits.

2.1.5. Le personnel :

Personnel de l'établissement Beauséjour



On trouve également, un ophtalmologue, 3 kinésithérapeutes (dont un à mi-temps au long séjour), un pédicure et une coiffeuse qui interviennent ponctuellement dans l'établissement.

2.2. Le Service De Long Séjour :

Pour réaliser notre enquête, notre choix s'est porté sur la section de long séjour destinée à accueillir des personnes âgées invalides nécessitant des soins pluriquotidiens et une surveillance médicale constante.

2.2.1.Sa situation :

Le service de long séjour est situé dans le bâtiment haut du centre gériatrique Beauséjour. Il accueille 100 patients, âgés de 70 à 107 ans pour la doyenne, répartis sur 3 étages. En fin d'année 2001, le service ouvrira dix lits supplémentaires pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Depuis environ un an et demi, l'établissement est en restructuration. En effet, une nouvelle partie a été construite à côté de l'ancien édifice, agrandissant celui-ci.

Depuis le 9 mai dernier, les patients et l'équipe soignante ont pris place dans la nouvelle résidence qui offre de belles prestations. Les chambres, très spacieuses, sont équipées de lits électriques, d'un cabinet de toilette avec sanitaire et douche. Les patients ont la possibilité, soit d'être en chambre double, soit d'être logé dans une chambre individuelle. Les salles de soins sont également modernisées avec, par exemple, des postes de lavage de mains avec capteur photosensible, permettant d'améliorer les conditions de travail des soignants.

2.2.2. Le personnel :

Le service est sous la responsabilité infirmière de Madame KLAWINSKI, la surveillante.

Deux médecins à mi-temps, Madame CADIOU et Madame PALAYER, sont rattachés au service de long séjour. Un kinésithérapeute exerce également un mi-temps thérapeutique.

L'équipe soignante est composée de 31 personnels répartis sur les trois étages.

➤ Au premier étage :

4 IDE⁵ dont 3 à temps plein et 1 à 50%

8 AS⁶ dont 5 à temps plein et 3 à 50%

➤ Au deuxième étage :

3 IDE à temps plein

6 AS dont 5 à temps plein et 1 à 50%

➤ Au troisième étage :

4 IDE dont 2 à temps plein, 1 à 80% et 1 à 70%

6 AS dont 5 à temps plein et 1 à 50%

Il est à noter qu'une ASH⁷ travaille avec l'équipe soignante à chaque étape. Elles n'ont pas répondu au questionnaire, ne se sentant pas concernées.

2.2.3. Les objectifs et les outils du service :

Les objectifs du service sont de mettre en place pour septembre 2001 un dossier de soins uniforme aux trois services.

Les surveillantes souhaiteraient également réaliser un diagramme de soins.

Le service est équipé, dans les différentes salles de soins, de planification murale pour organiser les soins dans la journée, de dossiers médicaux, de différents dossiers (classeur des constantes, des pansements, des hémogluco-test) qui vont tendre à disparaître pour être remplacés par un dossier de soins individualisés. On peut également trouver dans le service un pictogramme qui permet d'évaluer l'autonomie et la dépendance de certains patients.

Un chariot d'urgence est présent pour l'ensemble du bâtiment.

⁵ Infirmier diplômé d'état

⁶ Aide soignant

⁷ Agent de service hospitalier

A -

3. PROBLEMATIQUE

B -

C -



D -

E - 3. PROBLEMATIQUE

« La souffrance des soignants n'est pas souvent prise en compte. Pourtant, ils assistent, de plus en plus fréquemment, aux derniers instants de vie de leurs patients dans des conditions parfois difficiles. Leur permettre d'exprimer cette souffrance passe par l'adaptation à de nouveaux comportements et la création de groupes de paroles au sein du service. »

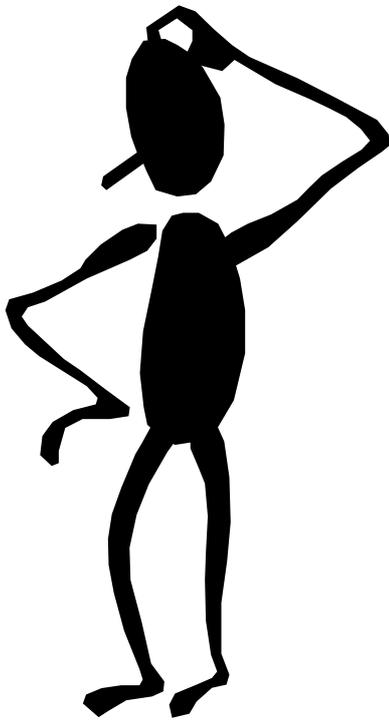
Michèle LEGRAND

Ceci nous l'avons constaté durant nos différents stages, par des réflexions ou des attitudes des soignants qui nous encadraient. De même, la littérature très riche dans ce domaine confirme les impressions que nous avons pu avoir. Entre autres, Pierre CANOUI, Marie-Frédérique BACQUE, Elisabeth KÜBLER-ROSS ont fait des écrits sur ce sujet, ce qui nous confirme l'existence d'un problème. Nous avons rencontré ce problème de souffrance des soignants plus particulièrement dans des services de fin de vie. Il faut donc rechercher la nature et la cause de celle-ci.

Le nombre important de décès dans les services de fin de vie est-il une cause de la souffrance des soignants ? La motivation des soignants à préserver la vie n'est-elle pas entravée dans ces services ? Cette proximité incessante avec la mort qui renvoie le soignant à sa propre mort n'est-elle pas une cause de démoralisation ? Ou bien encore les conditions de travail influencent-elles le moral des soignants ?

Suite à nos diverses réflexions, nous sommes arrivés à nous poser la question : Existe-t-il un moyen pour pallier la souffrance des soignants ?

4. HYPOTHESE

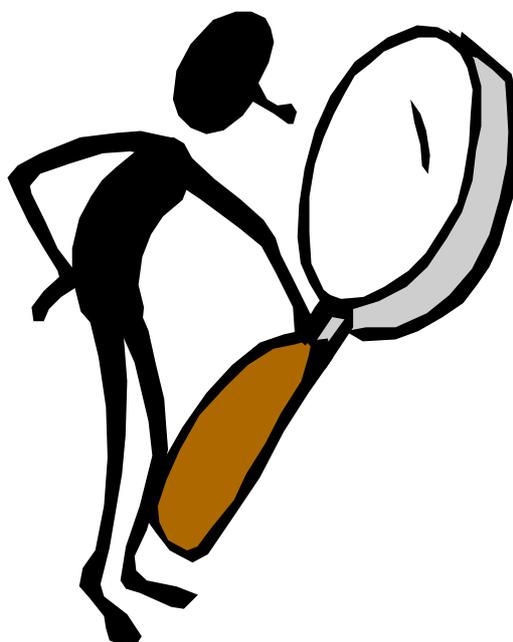


4. HYPOTHESE

Au cours de nos stages en gériatrie, nous avons pu remarquer qu'il existait des facteurs influençant le moral des soignants (conditions de travail, nombreux décès...). L'accumulation de ces éléments peut les conduire progressivement vers le syndrome d'épuisement.

Nous sommes donc amenés à penser que si les personnels travaillant dans les services de fin de vie avaient la possibilité d'avoir des formations continues ou des moyens supplémentaires de communication (exprimer leur vécu), ils se sentiraient mieux armés pour affronter ces services.

5. ENQUETE



5. ENQUETE :

5.1. Méthodologie de l'enquête :

Afin de réaliser notre enquête nous recherchions un service gériatrique ou un service d'oncologie, lieu où le personnel soignant a le plus de contact avec les patients en fin de vie. Notre choix s'est porté sur le service de long séjour du centre d'orientation social de Beauséjour.

En effet, la surveillante général Madame DUREU est venue nous dispenser plusieurs cours sur les personnes âgées. De ce fait, nous avons pu prendre contact avec cette dernière qui fut intéressée par une enquête sur l'épuisement professionnel de son personnel dans son établissement.

De plus, une personne de notre groupe connaissait le centre gériatrique Beauséjour ayant fait un stage dans l'un des services de long séjour.

Nous avons opté pour une enquête plutôt que des entretiens car il nous semblait plus facile à l'aide de cet outil de cibler un plus grand nombre de personnels soignants.

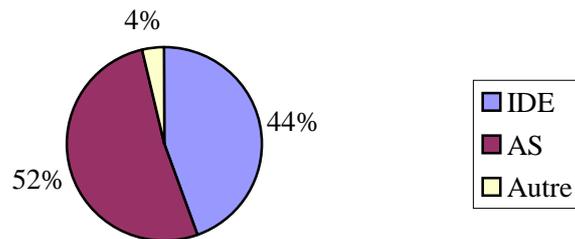
Nous avons donc réalisé un questionnaire d'une dizaine de questions (ANNEXE III) portant sur les possibles difficultés rencontrées dans le service pour accompagner les patients en fin de vie et les différentes solutions possibles.

Le questionnaire fut remis à Madame KLAWINSKI, la surveillante du service, qui l'a fait parvenir au personnel. Il fut récupéré une semaine plus tard, et en voici l'analyse.

5.2. Analyse de l'enquête :

Question 1 : *Quelle est votre catégorie professionnelle ?*

Cette question permet de différencier les catégories au sein de l'équipe soignante.

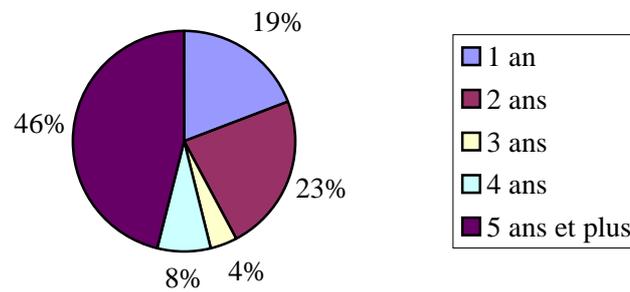


IDE	12
AS	14
Autre	1

On constate qu'il y a dans le service autant d'aides-soignants que d'infirmiers. En effet, le service de long séjour nécessite autant de soins de nursing que de soins techniques. Il est à noter qu'un agent hôtelier a participé au questionnaire, mais celui-ci n'est pas exploitable ayant été rempli que partiellement.

Question 2 : *Depuis combien de temps travaillez-vous dans votre service ?*

Nous avons posé cette question afin d'établir une corrélation entre le temps et les difficultés de prise en charge d'un patient en fin de vie.

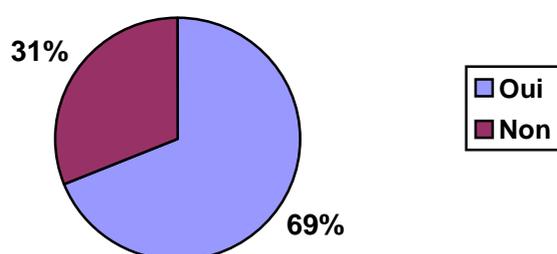


1 an	5
2 ans	6
3 ans	1
4 ans	2
5 ans et plus	12

D'après les résultats 46% des personnes sont là depuis plusieurs années. Cette question sera exploitée plus en détail avec la question 4.

Question 3 : *Est-ce une volonté de votre part de travailler dans ce service ?*

La motivation pour le travail dans un service de fin de vie est importante pour le bien-être des personnes soignées et du soignant. C'est pourquoi il nous semblait intéressant de connaître le nombre de personnes volontaires.



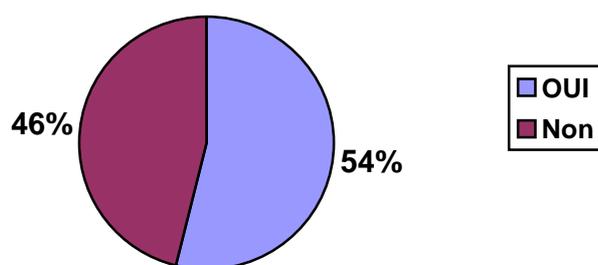
Oui	20
Non	9

Nous constatons au vu des résultats de cette question, que 69% des personnes sont volontaires pour travailler dans ce service.

Nous reprendrons cette question après l'analyse de la question 4, afin d'établir un lien entre les difficultés de travail et le volontariat.

Question 4 : *Avez-vous des difficultés à prendre en charge un patient en fin de vie ?*

Il était nécessaire de savoir si les soignants avaient des difficultés à accompagner les patients en fin de vie.

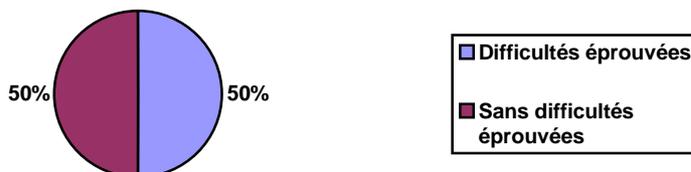


Oui	14
Non	12

Effectivement, 54 % des personnes interrogées disent éprouver des difficultés. Nous avons cherché à savoir plus précisément qui ressentait le plus de problèmes.

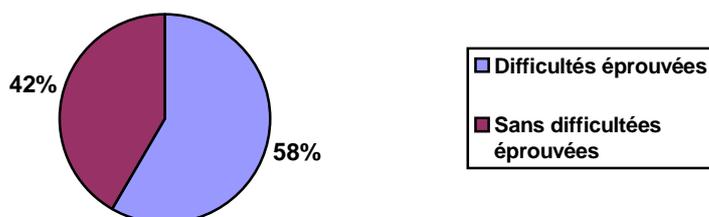
En comparant avec la question 2, il apparaît que quel que soit le nombre d'années travaillées dans le service, les difficultés ne diminuent pas.

Parmi les personnes travaillant depuis moins de cinq ans dans le service, nous obtenons les résultats suivants :



Difficultés éprouvées	7
Sans difficultés éprouvées	7

En ce qui concerne les personnes travaillant depuis plus de cinq ans dans le service, nous obtenons ceux-ci :

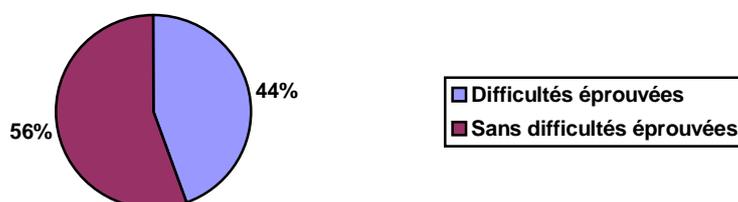


Difficultés éprouvées	7
Sans difficultés éprouvées	5

En effet, pour les personnes ayant travaillé « moins de cinq ans », nous observons que 50% éprouvent des difficultés. Pour les personnes ayant travaillé plus de cinq ans, 58% d'entre eux ont des difficultés contre 42%.

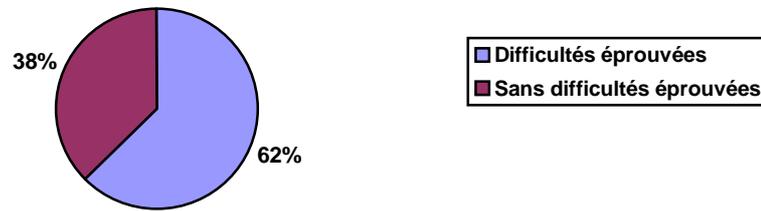
En comparant maintenant avec la question 3, il apparaît :

Parmi les personnes volontaires :



Difficultés éprouvées	8
Sans difficultés éprouvées	10

Parmi les personnes non volontaires :



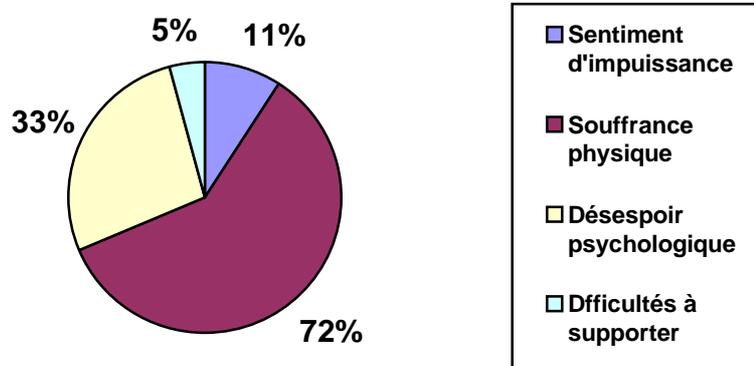
Difficultés éprouvées	5
Sans difficultés éprouvées	3

Après des personnes volontaires pour travailler dans le service, 44% éprouvent des difficultés. Alors que 62% des personnes n'ayant pas souhaité exercer en long séjour éprouvent également celles-ci.

Nous en concluons à ce stade que le personnel volontaire travaillant dans le service de fin de vie, paraît ressentir moins de difficultés que les autres.

Question 5 : Cette difficulté provient-elle :

Afin de pouvoir émettre d'éventuelles solutions, il nous fallait connaître les causes de ces difficultés.



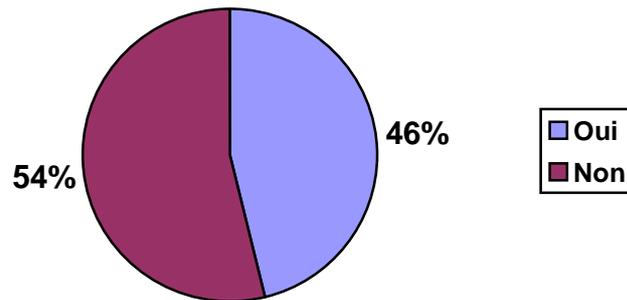
Sentiment d'impuissance face à l'état de santé de votre patient	2
Souffrance physique constatée chez les patients	13
Désespoir psychologique des patients	6
Difficultés à supporter le grand nombre de patient condamné	1

Sur la totalité des questionnaires rendus, seul 18 permettent d'analyser cette question (absence de réponse pour les autres). De plus, plusieurs items ont été cochés par la même personne.

Après analyse, il en ressort que la souffrance physique du patient paraît la cause la plus fréquente à 72 %, « talonnée » par le désespoir psychologique du patient à 33 %, du sentiment d'impuissance du soignant à 11 % et enfin 5 % des soignants, ayant répondu, ont une difficulté à supporter le grand nombre de patient en fin de vie.

Question 6 : *Eprouvez-vous le même genre de difficultés face à la mort de ces patients ?*

De la même façon que l'accompagnement d'un patient en fin de vie peut être un facteur de risque à l'épuisement professionnel, la perte d'un patient doit être prise en compte.



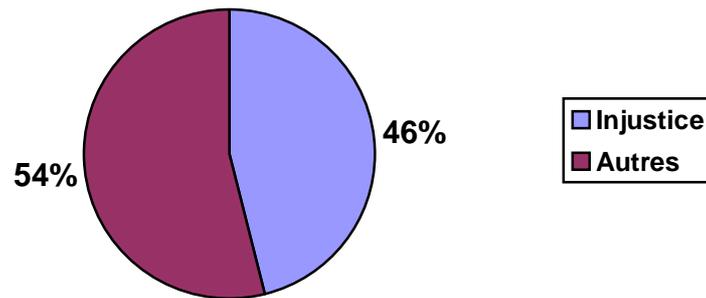
Oui	12
Non	14

D'après les résultats, il semblerait que les personnes éprouvent un peu moins de difficultés face à la mort elle-même que face à l'accompagnement. Néanmoins les pourcentages exprimés pour la mort des patients restent très proches (54 % sans difficultés et 46 % ayant des problèmes).

En effet, 54 % des soignants n'ont pas de difficulté à perdre leur patient alors que seulement 46 % d'après la question 4 n'avait pas de problème pour l'accompagnement des malades.

Question 7 : *Pouvez-vous préciser quel genre de réactions émotionnelles avez-vous ressenties à la mort des patients ?*

Nous voulions connaître le type de réactions rencontrées lors de la perte d'un patient.



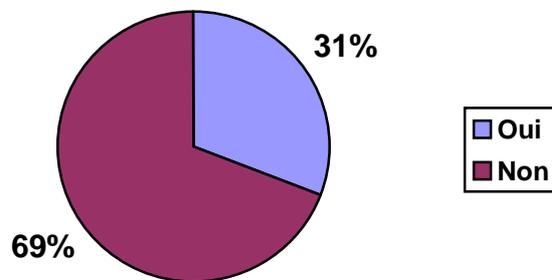
Injustice	6
Autres	7

Sur les 5 propositions offertes, l'injustice est le seul item retenu néanmoins d'autres suggestions ont été soulevées dans la rubrique autres tels que :

- l'engagement affectif auprès du patient ou de la famille (2),
- la démoralisation du soignant (1),
- la difficulté de la prise en charge de la famille (2),
- le manque de formation du soignant ainsi que la prise en charge de ce dernier (2).

Question 8 : *Pensez-vous qu'un soutien extérieur vous serait bénéfique pour exprimer votre ressenti ?*

Cette question nous permet de nous orienter sur le genre de solutions à apporter (soutien extérieur).

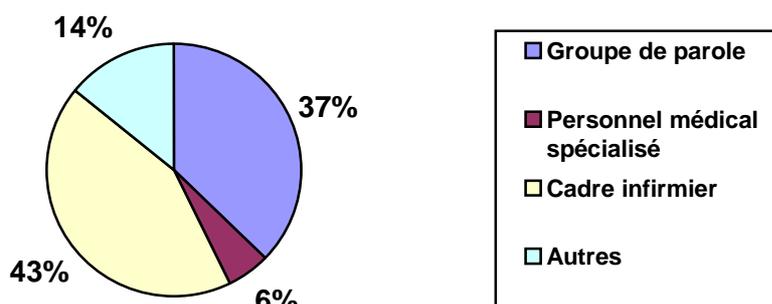


Oui	8
Non	18

Il apparaît donc que l'équipe soignante ne souhaite pas avoir un soutien extérieur pour résoudre les difficultés (69 % de non).

Question 9 : *Quelle est la solution parmi les propositions suivantes qui vous conviendrait le mieux ?*

Nous avons émis cette question afin de préciser notre solution.

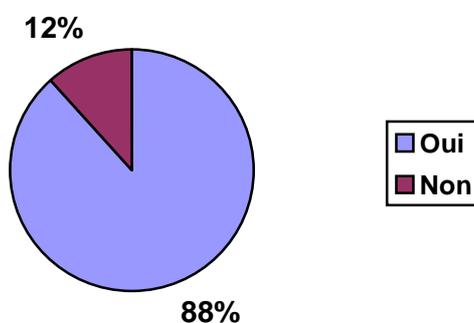


Groupe de parole	13
Personnel médical spécialisé	2
Cadre infirmier	15
Autres	5

Nous avons suggéré plusieurs solutions, et sur celles proposées, les discussions avec le cadre infirmiers semblent une nécessité à l'équipe à 43%. Le personnel souhaiterait également la mise en place de groupes de parole entre collègue au sein du service à 37%. De plus, il est à noter que dans la rubrique « autres » cinq personnes interrogées ont spécifié un problème de dialogue entre le médecin du service et l'équipe soignante.

Question 10 : *Souhaiteriez-vous avoir une formation complémentaire spécialisée sur l'accompagnement des patients en fin de vie ?*

Lors de notre recherche pour ce travail, nous avons constaté qu'il existait des formations sur l'accompagnement et la prise en charge d'une personne en fin de vie et nous voulions savoir si le personnel était intéressé par ce genre de solution.



Oui	23
Non	3

Parmi les personnes ayant répondu au questionnaire, 98 % seraient favorable à une formation spécialisée sur l'accompagnement des patients en fin de vie.

En corrélation avec les réponses à la question 4, nous avons constaté que sur 12 personnes n'ayant pas de difficulté, 10 (soit 83%) souhaiteraient suivre cette formation pour enrichir leur savoir-faire et savoir être.

Question 11: « *Si vous souhaitez vous exprimer sur vos difficultés, vos non-difficultés ou même sur un point qui vous aiderait à mieux vivre votre travail n'hésitez pas à nous en faire part* »

Il était important de laisser la possibilité aux personnes interrogées de s'exprimer de façon plus personnelle et plus ouverte.

Cette question fait apparaître des problèmes d'ordre divers, qu'ils soient propres au service ou aux fréquents décès et des sentiments qui peuvent en découler.

En analysant les résultats, on constate que seulement dix personnes se sont exprimées.

- Six de ces personnes ont apparemment souhaité revenir sur la nécessité de pouvoir dialoguer au sein de groupes de parole ou avec le médecin et ce afin de pouvoir évacuer les tensions auxquelles elles sont soumises chaque jour.
- Quatre personnes ont soulevé le fait que l'équipe soignante manque de temps pour accompagner les familles en deuil.
- Deux ont fait remarquer que l'isolement des patients décédés faisait défaut, en effet les chambres doubles ne permettent pas de préserver le deuxième occupant de la chambre. De plus les familles n'ont pas la possibilité de faire leur deuil au lit de leur être cher car les corps sont enlevés rapidement.
- Une personne a évoqué la difficulté de manutention en l'absence de matériel adapté.
- Une autre a de nouveau exprimé son désir de participer à un stage ou une formation pour pouvoir mieux appréhender son travail dans ce service.
- Et enfin une dernière a exprimé son impression d'abandon de l'équipe.

5.3. Conclusion de l'analyse :

Le service de long séjour de l'établissement Beauséjour comprend 31 personnels dont 27 ont participé à l'enquête. Celle-ci nous a permis de mieux cerner les affects des soignants. Il ressort de notre questionnaire qu'il existe des difficultés lors de la prise en charge des patients en fin de vie (démoralisation du soignant, engagement affectif auprès du patient et de la famille, manque de formation du soignant dans les soins palliatifs). Lors de notre dernière question, le manque de temps pour accompagner les familles en deuil a été également exprimé. Ces problèmes se retrouvent quel que soit le nombre d'années d'exercice dans le service.

Il apparaît à la question 9, que l'équipe soignante estime avoir besoin d'aide sous forme de groupe de parole, de réunions avec le cadre infirmier et avec les médecins du service. Enfin, 88 % des personnes interrogées souhaiteraient avoir la possibilité de bénéficier de stages de formation dans l'accompagnement du mourant et dans le soutien de la famille. Nous pouvons donc en conclure que notre hypothèse est confirmée.



6. LES SOLUTIONS PROPOSEES



6. Les solutions proposées :

Après exploitation et analyse du questionnaire, nous sommes retournés voir Madame Klawinski (surveillante du service de long séjour) pour lui exposer et discuter avec elle des résultats obtenus. Au cours de notre rencontre, nous avons pu lui suggérer différentes solutions qu'elle pourrait mettre en œuvre dans son service.

➤ Ces solutions sont les suivantes :

- Mise en place de groupes de parole au sein du service.
- Réunions entre l'équipe médicale et paramédicale, régulières et/ou à la demande.
- Mise en place de formations dans le service :
 - ◆ Intervention de l'Association pour le développement des Soins Palliatifs (ASP Var) (Annexe IV).
 - ◆ Formation proposée par « La Mirandière » de Dijon (Annexe V).

Cette proposition est la plus contraignante, du fait d'un problème d'organisation du service en l'absence du personnel.

Ceci n'est pas une liste exhaustive.

CONCLUSION

Conclusion :

Etre soignant n'est pas seulement l'accomplissement de plusieurs techniques de soins, c'est aussi le résultat de l'interaction entre son travail, son environnement et son lieu d'exercice.

Cette profession, pour être plus précis, s'exerce par rapport au malade et à l'entourage de celui-ci, à l'équipe soignante, et à la société qui établit des règles, des droits et des devoirs.

Dans des services de fin de vie, le soignant est sans cesse confronté à l'idée de vie, de mort, de vieillissement. Il doit aider à vivre mais aussi à mourir. Parfois même il doit accomplir des gestes dont il ne comprend pas le sens. Il doit également faire face à des problèmes comme le manque de temps, le manque de reconnaissance, ainsi qu'à l'incompréhension (la sienne mais aussi celle des familles).

Favoriser la verbalisation de telles charges doit être une priorité pour le soignant. Pouvoir raconter ses émotions, savoir également que d'autres soignants partagent ces sentiments est un excellent moyen de libération des tensions accumulées lors de l'accompagnement des mourants.

Les expériences de tous sont alors partagées et chacun pourra apporter son soutien et son expérience à l'autre. Peut-être est-ce pour cela que l'équipe soignante du service de long séjour à la maison de retraite Beauséjour, souhaite pouvoir participer à des réunions qui associeraient l'équipe paramédicale et l'équipe médicale.

Notre travail met donc en évidence, au-delà du besoin de communication, que les soignants éprouvent un grand besoin de formation. La capacité à supporter la vue de la mort ou ce qu'elle représente est propre à chacun. Se retrouver dans ces situations à haut risque psychologique nécessite une préparation que l'on pourrait acquérir grâce à des stages encadrés par des professionnels.

BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE :

Livres :

Valérie DEYMIER « Soins Palliatifs en équipe : le rôle infirmier »
Edition Institut UPSA de la douleur. Octobre 2000

Marie Frédérique BACQUE « Le deuil à vivre »
Edition Odile Jacob. Avril 1992.

Elisabeth KUBLER-ROSS « Questions et réponses sur les derniers instants de la vie »
Edition LABOR et FIDES.

« La mort est une question vitale ». Edition Albin Michel.
« L'accompagnement des mourants pour changer la vie ».

Philippe ARIES « Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours »
Edition Paris, éd. du Seuil, 1975 – 223 p.

Léon PERLEMUTER, Jacques QUEVAUVILLIERS, Gabriel PERLEMUTER, Béatrice AMAR et LUCIEN AUBERT : « Les nouveaux cahiers de l'infirmière ».
Numéro 20: Soins infirmiers aux personnes âgées et gériatrie.
Edition Masson

Revue :

Christiane FABRE-CENTOGAMBE « Le cahier du management : soins palliatifs : comprendre et développer les soins en fin de vie » in Objectif soins N°82. Janvier 2000.

Dr François NATALI : « Euthanasie- décision de fin de vie » in Médecine-Soins. Juin 1999.

Maurice PARTOUCHE : « Les soins palliatifs : conviction et dignité » in Objectif soins N°74 avril 1999.

Sites Internet :

www.hc-sc-gc.ca

www.infirmier.com

www.senat.fr

www.ccne-éthique.org

www.chu-rouen.fr

www.perso.club-internet.fr/giarsi

www.mnh.fr

www.perso.wanadoo.fr/usp-lamirandière

www.afif.asso.fr

ANNEXES

Annexe I :

Les références de textes législatifs français en matière de soins palliatifs :

Loi n°99477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Elle définit les soins palliatifs et aborde : le droit de la personne à s'opposer à toute investigation ou thérapeutique, les soins à domicile, les centres de lutte contre le cancer, le rôle des bénévoles et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Code de déontologie médicale /ordre national des médecins, conseil de l'Ordre- Edition Octobre 1995 (Décret 95-1000 du 6 septembre 1995) :

Art. 37 : En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations ou la thérapeutique.

Art. 38 : Le médecin doit accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et des mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort.

Circulaire DGSIDH 95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé. La charte du patient hospitalisé rappelle notamment que :

- les établissements de santé dispensent des soins préventifs, curatifs ou palliatifs selon l'état du patient,
- la dimension douloureuse, physique et psychologique des patients et le soulagement de la souffrance doivent être une préoccupation constante de tous les intervenants,

- les personnes parvenues au terme de leur existence reçoivent des soins d'accompagnement qui répondent à leurs besoins spécifiques.

Décret 93-345 du 15 mars 1993 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmière :

« les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature technique, relationnelle et éducative. Ils ont pour objet, notamment, de prévenir et évaluer la souffrance et la détresse des personnes et de participer à leur soulagement et d'accompagner les patients en fin de vie et, en tant que besoin, leur entourage. »

Art. L.711-4 du Code de la Santé publique (loi 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière, Titre 1^{er}, art. 2) :

Les établissements publics de santé et les établissements de santé privés qui répondent aux conditions fixées aux art.L.715-6 et L.715-10 dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement.

Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale :

Cette circulaire dite « Laroque » est le texte de référence en soins palliatifs. Elle précise ce que sont les soins d'accompagnement de fin de vie, « parfois appelés soins palliatifs », et les modalités essentielles de leur organisation selon la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident, à domicile ou en institution).

Annexe II :

LEXIQUE

-Asthénie : diminution des forces, affaiblissement de l'état général.

-Anorexie : diminution marquée ou perte de l'appétit.

-Déshydratation : état résultant d'une diminution excessive de l'eau dans les tissus organique (surtout dans le sang), par insuffisance de boisson ou par sudations, vomissements, diarrhées.

-Convulsion : contraction involontaire des muscles, continue ou saccadée.

-Troubles de la vigilance : fréquents en fin de vie.

-Troubles du sommeil : fréquents en fin de vie, parfois invalidants, liés à une atteinte physique ou à une souffrance psychologique, souvent intriquées.

-Troubles du comportement : souvent, état d'agitation parfois associé à une confusion.

-Confusion : incohérence et lenteur de la compréhension, obnubilation de la conscience, troubles de la perception et de la mémoire, désorientation dans le temps et dans l'espace.

-Anxiété : sensation de malaise psychique caractérisé par la crainte d'un danger imminent réel ou imaginaire.

-Dyspnée : difficulté à respirer s'accompagnant de d'une sensation d'oppression ou de gêne.

-Toux : inefficace et parfois inconfortable chez les personnes en fin de vie.

-Encombrement : du à une infection pulmonaire consécutive à des fausses routes ou à l'agonie.

-Nausée : envie de vomir suivie ou non de vomissement.

-Vomissement : expulsion soudaine du contenu de l'estomac par la bouche.

-Reflux gastro-œsophagiens : reflux de liquide gastrique dans l'œsophage lié à une incontinence du cardia.

-Diarrhée : émission de selles liquides plusieurs par jour.

-Constipation : émission de selles moins de trois fois par semaine.

-Respect : sentiment qui porte à traiter quelqu'un avec déférence en raison de son âge, de sa supériorité, de son mérite.

-Ecoute active : processus de la communication.

-Empathie : forme de la connaissance d'autrui, spécialement du moi social. Elle permet la compréhension à un niveau profond du problème tout en rejoignant la personne aidée dans sa propre façon de vivre.

-Congruence : qualité d'une anastomose dont les parties s'adaptent parfaitement. Ici l'anastomose est entre la conscience, le ressenti et l'expression de ceux-ci.

-Authenticité : il faut être vrai avec la personne soignée.

-Déni : c'est le refus accompagné d'un repli sur soi, la dénégarion de la maladie.

-Colère : temps où d'anciennes frustrations, blessures intimes jamais guéries resurgissent, d'où agressivité souvent envers le personnel.

-Marchandage : acceptation de la maladie par le patient, mais il demande un sursis, le temps d'accomplir telle promesse ou de participer à telle fête de famille.

-Dépression : le malade réalise vraiment la gravité de sa maladie.

-Acceptation : phase d'apaisement, moment où le patient se met en ordre avec lui-même et avec ses proches.

-Tristesse : émotion directement reliée au deuil. Elle correspond à la prise en compte d'une perte réelle ressentie par la personne.

-Honte : émotion liée au fait de ne pas être conforme soit à une attente personnelle, soit à l'attente d'une autre personne. Parfois elle peut-être reliée au sentiment d'impuissance ou à la perturbation de l'image corporelle.

-Sentiment d'impuissance : il naît d'une absence de maîtrise sur les événements vécus par les personnes.

-Altération de l'image corporelle : elle peut-être perçue par certains malades après une intervention chirurgicale, des chimiothérapies (perte de cheveux), amaigrissement, un handicap.

-Sentiment de solitude : la solitude peut-être désirée par la personne et peut permettre le ressourcement, l'accueil par la personne des émotions qui l'habitent, le bilan du chemin parcouru. Mais elle peut-être due à l'isolement physique, provoquée par une carence affective.

-Douleur : sensation anormale et pénible de la stimulation des terminaisons nerveuses dans les organes ou régions sensibles.

-Souffrance spirituelle : d'après Cicely Saunders : « *en soignant la personne qui souffre, nous essayons d'être attentifs aux besoins du corps, à ceux de la famille et à ceux de la vie intérieure du malade* ».

-Nouvelle du deuil, la sidération : refus absolu d'adhérer à l'information par la famille.

-Mort physique, mort psychologique : abandon par l'endeuillé de son monde antérieur qui lui semble désormais pauvre et vide sans le défunt.

-Adaptation : commence quand l'endeuillé se reconnaît une identité de veuf ou de veuve et accepte son nouvel état sans l'objet perdu.

ANNEXE III :

Questionnaire de l'enquête :

ENQUETE POUR TRAVAIL DE FIN D'ETUDE
--

Dans le cadre de notre travail de fin d'étude nous effectuons une enquête auprès des personnels soignant dans les services de fin de vie, pour mieux connaître vos sentiments.

Question 1

Quel est votre catégorie professionnelle :

- Infirmier diplômé d'état
- Aide soignant
- Autre

Question 2

Depuis combien de temps travaillez-vous dans votre service :

- 1 ans
- 2 ans
- 3 ans
- 4 ans
- 5 ans et plus

Question 3

Est ce une volonté de votre part de travailler dans ce service :

- Oui
- Non

Question 4

Avez vous des difficultés à prendre en charge un patient en fin de vie :

- Oui
- Non

Question 5

Cette difficulté provient-elle :

- D'un sentiment d'impuissance face à l'état de santé de votre patient
- De la souffrance que vous constatez chez votre patient
- De la difficulté à supporter le grand nombre de patient condamné de votre service

Question 6

Eprouvez-vous le même genre de difficultés face à la mort de ces patients

- Oui
- Non

Question 7

Pouvez-vous préciser quel genre de réactions émotionnelles avez-vous ressenties à la mort des patients ?

- Fuite
- Déni
- Injustice
- Culpabilité
- Indifférence
- Autre

Question 8

Pensez-vous qu'un soutien extérieur vous serait bénéfique pour exprimer votre ressenti

- Oui
- Non

Question 9

Quel est la solution parmi les propositions suivantes qui vous conviendrait le mieux :

- Groupe de parole au sein du service, avec vos collègues
- Association extérieure
- Un personnel médical spécialisé
- Des discussions avec votre cadre infirmier
- Autre

Question 10

Souhaiteriez vous avoir une formation complémentaire sur l'accompagnement des patients en fin de vie :

- Oui
- Non

Question 11

Si vous souhaitez vous exprimer sur vos difficultés, vos non difficultés ou même sur un point qui vous aiderai à mieux vivre votre travail n'hésitez pas à nous en faire part :

Nous vous remercions d'avoir bien voulu participer à notre enquête.
Ce travail de fin d'études est réalisé par Mlle DELBARD Céline, Melle FEVRIER Séverine, Mr PERON Cédric et Mlle STEGRE Cathy.

Annexe IV :

liste d'associations de soins palliatifs

- Unités de soins palliatifs
- Associations pour le développement des soins palliatifs en Provence - Alpes - Côte d'Azur

Hautes-Alpes

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Unité mobile de soins palliatifs	Centre hospitalier de Gap	05000	GAP	04 92 40 61 61

Alpes-Maritimes

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Unité mobile de soins palliatifs	Hôpital Pasteur 30, avenue de la Voie Romaine B.P. 69	06002	NICE cedex 01	04 92 03 77 40
Association pour le développement des soins palliatifs ASP- ALPES MARITIMES	Maison des Associations 48, rue Gioffredo	06300	NICE	06 61 40 54 55

Bouches-du-Rhône

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Etablissement de soins palliatifs	"La Maison" avenue de Nice	13120	GARDANNE	04 42 65 91 20
Unité de soins palliatifs	Clinique Sainte Elisabeth 72, rue Chape	13248	MARSEILLE cedex 04	04 91 18 50 33

Association pour le développement des soins palliatifs ASP-PROVENCE	26, cours Pierre Puget	13006	MARSEILLE	04 91 54 38 37
Etablissement de soins palliatifs	Institut Paoli Calmette 232, bd. Ste Marguerite	13273	MARSEILLE cedex 09	04 91 22 33 97
Association pour le développement des soins palliatifs ASP-REGION SALONAISE	Centre Hospitalier Général 207, avenue Julien Fabre B.P. 321	13658	SALON DE PROVENCE	04 90 56 94 27

Var

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Association pour le développement des soins palliatifs ASP-VAR	6 bis, avenue Chateaubriand	83400	HYERES	04 94 65 99 27
Association pour le développement des soins palliatifs	48, av. du Maréchal Foch B.P. 3013	83059	TOULON cedex	04 94 24 89 19

Vaucluse

Nom	Adresse	C.P.	Ville	Téléphone
Unité de soins palliatifs	Centre hospitalier Henri Duffaut 305, rue Raoul Follereau	84902	AVIGNON cedex 09	04 90 80 31 79
Association pour le développement des soins palliatifs ASP-VAUCLUSE	8, rue Agricul Perdriguier	84000	AVIGNON	04 90 82 51 03
Association pour le développement des soins palliatifs	Centre Hospitalier Grande Rue B.P. 73	84110	VAISON LA ROMAINE	04 90 30 04 58
Unité de soins palliatifs	Centre Hospitalier Grande Rue B.P. 73	84110	VAISON LA ROMAINE	04 90 30 04 58

Annexe V :

LA MIRANDIERE

1, rue de la Gouge - 21801 Quétigny - FRANCE
Tél. : 03-80-73-98-00 - Fax : 03-80-46-90-60

DESCRIPTION

La Mirandière se présente comme une maison spacieuse, à Quétigny, en bordure des champs, à proximité du centre commercial. L'Unité de Soins Palliatifs a été construite sur un lieu indépendant afin que des patients venant de différentes structures y aient facilement accès. L'entrée est spacieuse, ouverte sur l'extérieur grâce à de grandes baies vitrées.

L'architecture et la décoration ont été choisis dans le souci de créer une ambiance de vie chaleureuse.

Au centre, un escalier ; autour, plusieurs espaces avec fauteuils favorisent les rencontres entre patients, familles et membres de l'équipe. Le secrétariat est ouvert. Un couloir mène vers des bureaux et une salle de réunion. De l'autre côté, une vaste salle à manger avec cheminée accueille chaque midi les patients et familles qui le désirent, accompagnés de membres de l'équipe et de bénévoles.

L'escalier permet d'accéder à une mezzanine, centre de rencontre de La Mirandière avec fauteuils, tisanderie... Deux couloirs mènent aux **15 chambres individuelles** dont 10 sont pourvues d'une mezzanine pour permettre l'hébergement d'un des membres de la famille.

L'EQUIPE

- **Directeur** : [Dominique Arnaud](#)
- **Médecin-chef** : [Jean-Louis Béal](#)
- Médecin : Véronique Alavoine
- Psychologue : [Laurence Bounon](#)
- Une pharmacienne
- Une secrétaire
- Un cadre infirmier, huit infirmières et sept aides-soignantes forment l'équipe soignante
- Trois agents hôteliers assurent l'entretien
- Une animatrice est présente chaque après-midi
- Un prêtre passe deux fois par semaine
- Une équipe de bénévoles de l'association JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner la Vie) est présente tout au long de la semaine

HISTORIQUE

Tout commence dans un service de chirurgie d'une clinique de Dijon où une grande partie de l'activité est consacrée à la cancérologie. Les difficultés de contrôle des symptômes, les conflits avec des familles et à l'intérieur des équipes, exacerbés par des fins de vie pénibles pour tous, des interrogations éthiques...ont amené la surveillante du service à suivre en 1984 un stage sur le soulagement de la douleur.

En 1986, plusieurs membres de l'équipe du Dr Jacques Girardier découvrent les Soins Palliatifs dans un colloque international à Montréal et, progressivement, améliorent la prise en charge des patients et de leur famille dans le service.

En 1988, cette équipe décide de mettre ses connaissances et son expérience au service de tous en créant un Unité de Soins Palliatifs indépendante des autres structures. L'association Jean Pierre Père est créée.

Fin 1991, les différentes autorisations sont obtenues.

Le 9 juin 1992, la première pierre est posée.

Le 3 juin 1993, La Mirandière ouvre ses portes. Son fondateur, le Dr J. Girardier en sera le médecin-chef jusqu'en 1999. En Janvier 2000, il sera remplacé par son adjoint, le Dr Jean-Louis Béal.

PRISE EN CHARGE

L'Association Jean-Pierre Père (régie par la loi 1901) a construit et assure la gestion de La Mirandière.

Elle a signé une convention avec la Caisse Régionale d'Assurance Maladie. Le prix de journée est directement pris en charge par les Caisses. Le forfait journalier reste à la charge du malade et peut, éventuellement, être remboursé par sa mutuelle. Il n'y a pas de supplément "chambre individuelle".

Le patient peut disposer d'une télévision et du téléphone (relevé individuel). Les membres de la famille qui dorment et se restaurent à La Mirandière doivent payer une prestation hôtelière.

A titre indicatif, au 1er juillet 1999 :

Prix de journée Sécurité Sociale :	1701,90 Francs
Forfait journalier :	70 Francs
Télévision :	12 Francs
Nuit et petit-déjeuner accompagnant :	60 Francs
Repas midi ou soir :	60 Francs
Forfait de la Visite d'évaluation :	570 Francs

Remarque : l'Association Jean-Pierre Père peut recevoir les dons et legs.

LES MISSIONS DE L'UNITE

Les soins

L'Unité de Soins Palliatifs accueille 15 patients adultes relevant des soins palliatifs, c'est-à-dire atteints de maladies devenues incurables et chez qui la fin de vie est proche.

A la demande du patient, de son médecin ou d'un membre de l'entourage, le patient est visité, là où il est, à domicile ou en institution, par un médecin de l'équipe et un soignant.

Cette **évaluation** est un premier contact avec le patient et, parfois, son entourage. Elle permet de chercher comment améliorer les conditions de fin de vie du malade. Cela peut passer ou non par une admission à l'Unité. Tout sera entrepris pour que les symptômes du patient soient soulagés et son confort de vie préservé au mieux, entouré par les siens.

La formation

Des cycles de formation théoriques et pratiques sont proposés aux médecins et soignants des autres Etablissements afin que les patients puissent bénéficier de soins palliatifs adaptés, là où ils se trouvent, le plus souvent possible.

La recherche et l'information visent à continuer à améliorer et à diffuser la démarche des Soins Palliatifs au sein de la région.

Formations proposées par LA MIRANDIERE

Nous proposons des formations dans les cadres suivants :

1) Partenariat avec les hôpitaux locaux

Durée de la formation 3 ans.

- 1^{ère} année théorique : 20 journées de formation réparties sur l'année.
- 2^{ème} année : stage d'une semaine pour chaque stagiaire.
- 3^{ème} année : visites in situ pour aider à résoudre les problèmes et apporter un complément de formation.

2) Interventions dans les instituts d'enseignement :

Institut de Formation en Soins Infirmiers.

- Ecole d'Assistante sociale, Faculté de Médecine, sous forme de cours magistraux. Durée 3 heures.
- Elles ont lieu dans les institutions ou à la Mirandière avec à l'issue une visite de l'établissement .
- La Mirandière accueille des stagiaires IDE et AS sur des périodes de 4 à 6 semaines.

3) Conférences et exposés :

A la demande de groupes professionnels, Médecins, Infirmières, Associations.

Lieu : La Mirandière ou autre

4) Diplôme inter-universitaire de d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (Dijon-Nancy) : Participation des formateurs de la Mirandière

5) Cycles de formation destinés aux professionnels soignants dans le cadre de leur formation continue.

Ces cycles de formations théoriques peuvent être complétés par une pratique lors d'un stage dont la durée minimale sera de 3 jours.

CYCLES DE FORMATION

La Mirandière propose deux cycles de formation :

- Cycle d'initiation
- Cycle long

I Cycle d'initiation :

DUREE : 3 jours

PUBLIC : Médecins, cadres infirmiers, infirmières, aides-soignantes, agents de service, assistantes sociales, psychologues, kinésithérapeutes.

LIEU : La Mirandière

COUT : 600 francs par personne et par jour.

OBJECTIF : Initier les professionnels confrontés aux questions liées à la fin de la vie à ce que sont les soins palliatifs.

THEMES ABORDES :

- Historique et définition des soins palliatifs
- La douleur
- La souffrance
- L'accompagnement
- L'éthique

FORMATEURS INTERVENANT :

- Médecins
- Psychologue
- Cadre infirmier
- Infirmières
- Aides- soignantes

II Cycle long :

DUREE : 5 jours

PUBLIC : Médecins, cadres infirmiers, infirmières, aides- soignantes, agents de service, assistantes sociales, psychologues, kinésithérapeutes.

LIEU : La Mirandière

COUT : 600 francs par personne et par jour.

OBJECTIF : Permettre aux professionnels concernés par la fin de la vie dans leur pratique d'approfondir par des connaissances et une réflexion, les concepts liés aux soins palliatifs.

THEMES ABORDES :

- Historique, sociologie et définition des soins palliatifs
- Prise en charge de la douleur
- Prise en charge des symptômes liés au cancer
- La souffrance
- L'accompagnement
- L'éthique

- Le deuil

Ces sujets sont traités par des apports théoriques et par des échanges analysant les expériences vécues, impliquant chacun des participants.

FORMATEURS INTERVENANT :

- Médecins
- Psychologue
- Cadre infirmier
- Infirmières
- Aides-soignantes