

I.F.S.I des Diaconesses de Reuilly
95 rue de Reuilly
75012 Paris

Marie LARRAT
Etudiante infirmière 3^{ème} année

**FIN DE VIE DE L'ENFANT :
SOUFFRANCE DU SOIGNANT ?**

Travail de fin d'études

Promotion 2000/2003

Je remercie tous ceux et toutes celles qui m'ont soutenue et m'ont permis de progresser pendant ces 3 années d'études. Merci à ceux sans qui le mémoire n'aurait jamais vu le jour :

- l'ensemble des cadres infirmiers et les 113 infirmiers pour leurs réponses aux questionnaires et leurs critiques constructives
- la documentaliste de l'association F.X. Bagnoud , l'Espace Ethique
- les formatrices de l'I.F.S.I. (Isabelle et Nadine) et Françoise, la documentaliste ;
- mes parents et mes frères Benoît et Matthieu ;
- Olivier, Anne, Annick et Claire pour leur soutien et leurs conseils avisés
- Régine pour la mise en page du document.

Je dédie ce mémoire à ceux et celles qui s'occupent chaque jour d'enfants en fin de vie. Par cette étude, j'espère pouvoir contribuer à la reconnaissance de cette situation difficile à vivre pour une infirmière qu'est la démarche palliative en pédiatrie dans le contexte de la réanimation.

A Amara.

SOMMAIRE

| | |
|---|-----------------|
| INTRODUCTION | p 1 |
| I) <u>CADRE THEORIQUE</u> | p 2 |
| A) <u>Définitions</u> : | p 2 à 10 |
| 1) <u>La démarche palliative</u> : | p 2 à 6 |
| a) <i>Selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et l'association J.A.L.M.A.V.</i> | |
| b) <i>Arrêt des soins dits curatifs et passage à une démarche palliative</i> | |
| c) <i>Absence de service de soins palliatifs pédiatriques spécifiques : une difficulté pour l'équipe infirmière ?</i> | |
| 2) <u>La réanimation pédiatrique</u> : | p 6 à 8 |
| a) <i>L'enfant de 0 à 2 ans et ses besoins en fin de vie</i> | |
| b) <i>Les droits de l'enfant hospitalisé en réanimation</i> | |
| 3) <u>L'épuisement professionnel chez les infirmiers</u> | p 8 à 10 |
| a) <i>Définitions et mise en évidence des différents symptômes</i> | |
| b) <i>Les décrets de compétence des infirmiers : 1993 et 2002 et la formation</i> | |
| B) <u>Le cadre législatif de la démarche palliative</u> : | p 10 à |
| 12 | |
| C) <u>L'infirmier et l'équipe soignante</u> : | p 12 à |
| 14 | |
| 1) <u>Les groupes de parole</u> | |
| 2) <u>Les réunions pluridisciplinaires</u> | |

II) ENQUETE

| | |
|--|---------------|
| A) <u>Méthodologie</u> : | p 15 |
| <u>B) Résultats</u> : | p 16 à |
| 28 | |
| 1) <u>Enoncé des résultats des questions fermées</u> | p 16 à |
| 18 | |
| 2) <u>Croisement des résultats</u> | p 18 à |
| 20 | |
| 3) <u>Analyse des réponses aux questions ouvertes</u> | p 20 à |
| 26 | |
| <i>a) La réanimation pédiatrique</i> | |
| <i>b) La réanimation néonatale</i> | |
| <i>c) La réanimation chirurgicale et neurochirurgicale</i> | |
| 4) <u>Discussion</u> | p 26 à |
| 28 | |
| <i>a) Des résultats</i> | |
| <i>b) De la méthode</i> | |
| 5) <u>Diagnostic de situation</u> | p 29 |
| C) <u>Plan d'action</u> : | p 29 |

CONCLUSION **p 30**

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

INTRODUCTION

“ Qui cherche la vérité de l’homme doit s’emparer de sa douleur ” : Bernanos.

“ Le petit garçon est mort (...). J’ai le cœur gros, j’ai le cœur lourd, Oscar y habite et je ne peux le chasser. Il faut que je garde encore mes larmes pour moi, jusqu’à ce soir, parce que je ne veux pas comparer ma peine à celle insurmontable de ses parents. ”¹

Quel soignant sommes-nous face à la mort d’un enfant ?

Sommes-nous murés dans notre silence ou notre souffrance est telle, qu’elle transparait dans nos gestes, nos paroles, nos vies ?

Lors de mon stage optionnel en réanimation pédiatrique l’été dernier, j’ai soigné un enfant en fin de vie, en état de mort cérébral. J’ai remarqué, à cette occasion, que l’infirmier pouvait être fragilisé par la situation d’arrêt de soins dits “ curatifs ”, par le passage à une démarche palliative et par la mort de l’enfant.

La démarche palliative est-elle suffisamment prise en considération en service de réanimation pédiatrique ?

Pour répondre à cette question, j’ai effectué une recherche documentaire dont j’exposerai les notions dans une première partie. Je vous propose ensuite l’analyse des résultats de l’enquête effectuée dans plusieurs services de réanimation pédiatrique des hôpitaux de Paris et de la région parisienne.

Enfin, j’énoncerai les différentes actions susceptibles de répondre à ce problème.

¹ *Oscar et la dame rose* de Eric-Emmanuel Schmitt p 99 Ed : Albin Michel

I-CADRE THEORIQUE

De nos jours, c'est à l'hôpital que la quasi totalité des enfants meurent. Les infirmiers en réanimation pédiatrique sont confrontés presque quotidiennement à des décès, souvent brutaux. L'arrivée de l'enfant est parfois suivie de l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave, longue, évolutive, létale et entraîne une décision prise par l'équipe médicale et paramédicale d'arrêt des soins curatifs. Accompagner implique que l'infirmier ait fait le deuil de la guérison de l'enfant. Le passage des soins dits curatifs aux soins palliatifs chez un enfant, même s'il se fait dans la continuité n'est pas chose simple pour l'infirmier à la fois soignant, accompagnant et médiateur. La fin de vie entraîne souvent de la souffrance, un refus d'acceptation de la part de celui qui a pris soin de l'enfant, de l'annonce du diagnostic de sa maladie jusqu'à son décès. Face à la complexité de la situation, nous vous proposons en éclairage les définitions de la démarche palliative, de la réanimation pédiatrique et de l'épuisement professionnel.

Nous verrons également les concepts de groupe de parole et de réunions pluridisciplinaires.

A) Définitions :

1) La démarche palliative :

a) selon la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs et l'association J.A.L.M.A.V. :

Deux associations phares ont retenu mon attention :

- **La Société française d'accompagnement et de soins palliatifs** a été créée à la suite de la circulaire du 26 août 1986. Cette instance représentative auprès des pouvoirs publics et des décideurs rassemble les personnes physiques ou morales engagées dans l'aide aux "grands" malades. Ses membres adhèrent aux principes éthiques qu'elle défend aux niveaux européen et international. En préambule de ses statuts, elle définit les

soins palliatifs comme étant : “ **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 psychiques 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, 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 leurs pratiques cliniques, leurs enseignements et leurs travaux de recherche à ce que ces principes puissent être appliqués ”²

- **J.A.L.M.A.V. (jusqu'à la mort accompagné la vie)** a vu le jour en 1983.

Plusieurs personnes autour du professeur Schoerer décident de lutter pour que la fin de vie ne soit plus un moment de douleur, de solitude et de détresse. De façon complémentaire, J.A.L.M.A.V. définit les soins palliatifs comme étant des “ **des soins actifs** qui visent à diminuer les symptômes pénibles qui accompagnent une maladie potentiellement mortelle. Le soulagement de la douleur est primordial ainsi que les soins de confort. Ces soins comprennent **une démarche d’accompagnement**. Ils n’excluent pas la poursuite d’un traitement curatif ”³.

² Une fédération dynamique : www.jalmav.org/2_histoire.htm

³ *Une fédération dynamique* :
www.jalmav.org/2_histoire.htm

a) *Arrêt des soins dits curatifs et passage à une démarche palliative :*

- L'équipe face aux choix

Même si elle est vécue comme une réalité odieuse par les équipes, la mort est parfois la seule issue pour l'enfant. Lorsqu'il arrive en réanimation, sa vie tient à un fil. Sa situation est incertaine, suscitant de l'espoir et du doute. A l'annonce du diagnostic, l'équipe se trouve face à une décision à prendre :

- continuer le traitement dans le but d'améliorer l'état de santé et d'atteindre progressivement la guérison complète,
- limiter ou arrêter les traitements déjà mis en place.

Elle se refuse souvent à pratiquer **l'acharnement thérapeutique** ou **l'euthanasie**.

La limitation ou l'arrêt thérapeutique repose sur " la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde (pouvant) avancer la mort ".⁴

L'acharnement thérapeutique se " définit comme une obstination déraisonnable ".⁵ C'est un refus " par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ".⁶ Cette attitude peut entraîner " une prolongation de la fin de vie dans la souffrance ".⁷

L'euthanasie est " l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ".⁸

La décision prise ne doit pas l'être par un seul homme mais par une équipe pluridisciplinaire.

Elle vise à respecter 2 principes :

⁴ Avis du CCNE : *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*

⁵ *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* du Comité Consultatif National d'Ethique du 27 janvier 2000 p7

⁶ *Ordre national des médecins. Code de déontologie médicale*. Commentaire de Louis René 1995

⁷ J.A.L.M.A.V

- l'intérêt supérieur de l'enfant : “ Les décisions de limiter les traitements (...) réclament comme principe premier (...) l'intérêt supérieur de l'enfant ”.⁹
 - la qualité de vie de l'enfant : “ La médecine pense sa pratique comme la tentative d'une reconquête par le soin de conditions d'existence présentes et futures susceptibles de permettre une vie sociale et relationnelle acceptable ”.¹⁰
- L'accompagnement des enfants en fin de vie ou comment vivre l'inacceptable

Le soignant en réanimation évolue dans l'urgence, dans une situation triangulaire entre l'enfant et sa famille. L'enfant entré pour une situation aiguë va vivre ou mourir dans les jours, les semaines ou les mois qui suivent son arrivée dans le service. L'infirmier va devoir prendre soin de l'enfant sans se mettre à la place des parents qui gardent leur rôle, sont présents auprès de leur enfant. Il est du ressort de l'équipe soignante de les accompagner.

L'infirmier doit surtout trouver les limites de son investissement affectif auprès de l'enfant.

Pour E. Lévinas, “ la responsabilité est première. La relation à l'autre est une relation de désintéressement, c'est une déposition du moi : je peux rencontrer l'autre sans jamais partager son être ou me mettre à sa place .”¹¹ Pourtant, comme l'explique cette chargée de mission de la direction d'un hôpital : “ L'acte de soin n'est pas neutre. Il engage deux personnes dans une relation qui dépasse le contexte d'une rencontre ordinaire et les force à se reconnaître mutuellement. C'est dans cette connaissance que peuvent s'affirmer la responsabilité de l'un, l'autonomie de l'autre et la liberté des deux ”¹² K.Rogers explique en ce qui concerne la relation d'aide qu'il s'agit de “ comprendre le malade dans ce qu'il est en train de vivre tout en gardant une distance nécessaire pour lui apporter une aide véritable ”.

⁸ *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* du Comité Consultatif National d'Ethique du 27 janvier 2000 p10

⁹ *Soins intensifs et réanimation du nouveau-né* de F.Gold p512 Ed : Masson

¹⁰ *ibid*

¹¹ *La prise en charge d'enfants en soins palliatifs* de M-J Courseault et S.Nomdeu Soins pédiatrie-puériculture n°206 - juin 2002 cf de Ethique et infini Lévinas E, le livre de poche

¹² *Espace Ethique servir les valeurs du soin*. Programme 2002/2003 p10

L'attitude de l'infirmier se situe peut être entre le surinvestissement affectif et la neutralité personnelle.

a) *Absence de service de soins palliatifs pédiatriques spécifiques :*

- Difficulté pour l'infirmière ?

Selon P Canoui pédopsychiatre à l'hôpital Necker, " C'est la quasi totalité des enfants qui meurent à l'hôpital " ¹³. La fin de vie de l'enfant n'est donc pas une notion exceptionnelle. Pourtant, " en pédiatrie les soins palliatifs sont très peu développés ou du moins peu institutionnalisés ". En effet, les soins curatifs et palliatifs sont effectués dans les mêmes services auprès d'enfants en fin de vie ou sur la voie de la guérison. Ce mélange des types de soin permet certes une continuité des soins mais rend difficile la reconnaissance de la spécificité de la démarche palliative en service pédiatrique.

Dans l'article *Une solution à la souffrance des soignants face à la mort : la démarche palliative*, de Philippe Colombat, paru dans la revue Hématologie 2001 volume 7, il est expliqué qu'un soignant en souffrance ne peut réaliser un accompagnement de qualité de la personne en fin de vie, mais qu'un projet de soin palliatif du service autour de la fin de vie permet d'éviter la souffrance du soignant et le syndrome d'épuisement professionnel. Un projet de fin de vie pour l'enfant serait donc nécessaire pour lui même et le soignant qui l'accompagne.

2) La réanimation pédiatrique :

" Dès qu'un être vient au monde, il est assez vieux pour mourir " Heidegger.

a) *L'enfant de 0 à 2 ans et ses besoins en fin de vie :*

¹³ *Soins palliatifs en pédiatrie : une obligation morale ou un aveu d'échec ?* de P.Canoui In Espace Ethique la lettre 9-10-11 automne -hiver 1999/2000
document internet : www.espace-ethique.org/dossiers_them/finsdevie/fvie24.html

L'enfant est un être humain “ dans la période préubertaire de l'existence. L'enfance est caractérisée par 3 phases :

- l'état de nourrisson
- de 2 à 6 ans
- de 6 à 12 ans

Elle précède l'adolescence ”.¹⁴

De 0 à 2 ans, il est caractérisé par une immaturité le rendant dépendant des adultes qui lui prodiguent des soins.

Il est nécessaire de séparer la réanimation néonatale caractérisée par la prise en charge de nourrissons de moins de 28 jours pouvant souffrir de détresses respiratoires, de convulsions, de malformations congénitales et la réanimation pédiatrique prenant en charge des enfants âgés de plus de 1 mois.

“ L'enfant en fin de vie, quel que soit son âge a des besoins :

- de sécurité
- de soutien
- de maintenir un sentiment d'appartenance vis à vis de sa famille
- de respect
- de se retirer pour pouvoir mourir en paix. ”¹⁵

a) *Les droits de l'enfant hospitalisé en réanimation :*

La réanimation est par essence un service du passage, situé entre deux mondes. L'enfant qui arrive en réanimation présente une ou plusieurs pathologies graves et son pronostic vital est souvent engagé. Son destin peut en effet basculer définitivement dans le “ cercle des vivants ou (dans) le camps des défunts ” pour reprendre les mots de Jacqueline Rémy ¹⁶.

¹⁴ *Dictionnaire des termes de médecine* Garnier Delamare 27^{ème} édition Maloine

¹⁵ *Soins palliatifs en équipe* de l'Institut UPSA de la douleur p141-142 mars 2002

¹⁶ “ La vie, l'espoir, la mort De la maternité à la morgue, le monde hospitalier en image. Boulversant ” de J.Rémy et J.M Turpin (Gamma) article paru dans *l'Express* le 26/11/1998

Malgré l'incertitude et le caractère aigu de sa situation, l'enfant reste jusqu'au bout un être digne. “ Ces petits ont le droit au respect comme n'importe quel être humain ”¹⁷, explique le professeur Michel Dehan, chef de service de la réanimation néonatale de l'hôpital A.Béclère.

L'enfant quel que soit son âge est d'abord un petit homme avec des droits.

En effet, **L'U.N.E.S.C.O** rappelle que “ le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants ”.

La Convention Internationale relative aux Droits de l'enfant¹⁸ prévoit dans son article 24 1° que “ les états parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services ”.

La Charte de l'Enfant hospitalisé et la Charte européenne¹⁹ reprennent des droits fondamentaux dont 3 articles se rapportent plus précisément à la démarche palliative :

- L'article 5 précise qu'“ on évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable. On essaiera de réduire au maximum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur ”.
- L'article 9 explique que “ l'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant ”.
- L'article 10 souligne que “ l'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance ”.

3) L'épuisement professionnel chez les infirmiers :

“ L'épuisement professionnel est une maladie de l'âme en deuil de son idéal ”. Freunberger.

a) Définition et mise en évidence des différents symptômes :

¹⁷ idem

¹⁸ La charte des droits de l'enfant malade. document internet : www.lecdh.be/notes/p127.htm

¹⁹ *La Charte européenne de l'enfant hospitalisé in Apache ; Guide de l'hospitalisation des enfants APACHE 2000 775 pages*

Le syndrome d'épuisement professionnel renvoie à la souffrance et la solitude des soignants confrontés à la mort, à la limite des compétences à guérir.

Il " présente des traits de la dépression ou de l'état anxieux. Les symptômes peuvent être :

- somatiques : fatigue, céphalées, troubles gastro-intestinaux, infections, troubles du sommeil,
- caractériels : irritabilité, colère, labilité émotionnelle,
- comportementaux : attitudes cyniques, conduites à risque, expression de toute puissance ^{»20}.

En réaction à des situations de décès, 70 % des soignants ont des difficultés à s'endormir, 30 % éprouvent de l'énerverment et une envie de pleurer, de la fatigue ou de l'agressivité, 85 % ressentent avoir besoin d'accomplir autre chose que de soigner à certains moments au sein du service.²¹

L'étude menée par le Docteur P.Canoui en 1994 " dans 20 services de réanimation pédiatrique français a permis de mettre en évidence un syndrome d'épuisement professionnel chez 41 % des infirmières et médecins interrogés. Il était jugé sévère dans 18 % des cas et moyen 16% des cas. ^{»22}

Dans le document vidéo de Gil Robien : Autour de l'enfant en fin de vie les soignants médecins et infirmiers expriment leur désarroi face à aux décès des enfants dans les services aigus et le fait de ne pas être suffisamment présent autour de l'enfant au moment de sa mort.

a) *Les décrets de compétence du 15 mars 1993 et du 11 février 2002 et la formation :*

L'infirmier diplômé d'état a vu au fil des années son statut et ses compétences évoluer. Ils sont définis par les décrets du 15 mars 1993 modifié par celui du 11 février 2002. Il est indiqué

²⁰ " Sommes nous tous des épuisés potentiels ? " article de la revue *Soins* n° 630 de A. Mauranges novembre 1998

²¹ Enfants et soignants face à la mort. de N.Zoubabela rapport d'étude pour l'obtention du certificat de cadre infirmier (1993)

²² *Soins palliatifs en pédiatrie une obligation morale ou un aveu d'échec ?* de P.Canoui Espace Ethique la lettre 9.10.11 : www.espace-ethique.org/dossiers_them/findevie/fvie24.html

dans le premier que “ les soins infirmiers, préventifs, curatifs ou palliatifs sont de nature relationnelle et éducative ”²³ (article 1) et dans le second que “ (ces)soins intègrent qualité technique et qualité des relations avec le malade ”²⁴ (article2).

Dans la formation des infirmières, les soins palliatifs ne sont abordés que dans le module “ soins infirmiers aux personnes atteintes d’hémopathies et de cancers ”, d’une durée totale de 80 heures²⁵. La durée des cours concernant les soins palliatifs reste à la discrétion de chaque institut de formation. On peut remarquer que dans le module consacré à la pédiatrie, on n’aborde pas le cas de l’enfant en fin de vie.

A) Le cadre législatif :

Pour toutes les personnes hospitalisées, les soins palliatifs et leur application sont régis par plusieurs textes de loi :

La circulaire du 26 août 1986 dite “Laroque” explique ce que “ sont les soins d’accompagnement parfois appelés soins palliatifs et (...) présent(e) les modalités essentielles de leur organisation, compte tenu de la diversité des situations (maladie, vieillesse, accident, à domicile ou en institution)”. “ La mission des soignants est de mettre en œuvre et accompagner leurs malades jusqu’à la fin de leur vie ”. Cette démarche venue de Grande Bretagne a émergé en France dans les années 70.Elle reste encore novatrice en 1986. Cette circulaire officialise néanmoins les soins palliatifs et sera suivie par l’ouverture du premier centre spécialisé en 1987 à l’hôpital universitaire de Institut Montsouris.

La loi hospitalière n° 91-748 du 31 juillet 1991 inscrit les soins palliatifs dans les missions du service public hospitalier : “ (le service public hospitalier) dispense au patient les soins préventifs, curatifs et palliatifs que requiert leur état et veille à la continuité des soins à l’issue de leur admission ou de leur hébergement ”²⁶.

²³ Annexe 1

²⁴ Annexe 2

²⁵ Programme des études conduisant au diplôme d’état d’infirmier annexe de l’arrêté du 23 mars 1992

²⁶ article 1711.4

La loi n° 99-477 du 9 juin 1999 vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

La circulaire n°2002/98 du 19 février 2002 est relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elle souligne l'importance en milieu hospitalier des équipes mobiles des soins palliatifs et des unités de soins palliatifs.

La circulaire du DGS/DH du 24 septembre 1998 n'est pas un texte sur les soins palliatifs mais est relative à la mise en œuvre du plan triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés. La douleur devrait donc être au centre des préoccupations des infirmiers dans les actes du rôle propre, mais également au niveau du rôle prescrit en collaboration avec les médecins.

Si ces textes concernent les soins palliatifs, ils ne sont pas spécifiques à la démarche palliative en pédiatrie. Seule **la circulaire du 26 août 1986**²⁷ traite de la situation des enfants en fin de vie, susceptibles de recevoir des soins palliatifs.

Il y est écrit : “ On remarque que peu d'enfants sont traités par les services d'hospitalisation à domicile car en cas de maladie grave d'un enfant, l'hospitalisation en unité de pédiatrie est la solution la plus sécurisante ”. D'autres précisions sont également apportées concernant l'équipe soignante.

Il est expliqué que “ le temps passé par l'équipe soignante auprès des parents pour les informer (...) doit être pris en compte dans l'évaluation de la charge de travail de chacun ” et que “ pour l'équipe soignante, il est absolument indispensable d'organiser des réunions de groupe au cours desquelles les uns et les autres peuvent extérioriser leurs réactions et s'aider mutuellement à assumer les deuils ”.

Cette circulaire est exclusivement interprétative. “ Elle n'a pas pour mission de créer des droits mais d'explicitier des règles existantes ”, à la différence des lois qui fixent des règles communes “ qui s'imposent à tous ”²⁸..

Si le cadre législatif est posé, c'est à chaque service d'en assurer la mise en œuvre.

²⁷ *III) La situation des enfants* Annexe 3

²⁸ Le droit au service de la santé *La responsabilité infirmière. La hiérarchie des textes*. E.Eska et G.Devers

C) L'infirmier et l'équipe soignante:

*“ Une fois que le réservoir où s'accumulent les émotions négatives est vidé, nous pouvons mener une vie beaucoup plus comblée, plus satisfaisante. ”*²⁹ Elisabeth Kübler Ross.

1) Les groupes de paroles :

Face aux deuils, un infirmier seul est un soignant en danger car la mort d'autrui peut le renvoyer à sa propre mort et le fragiliser. Parce que la parole libère, des services mettent en place à la demande de certains soignants des groupes de parole. “ (Ils) s'organise(nt) suite à une demande émanant de l'institution (...), mais il doit se mettre en place à partir d'un besoin énoncé par l'ensemble de l'équipe ”³⁰. Ils permettent aux infirmiers qui y participent d'exprimer leur ressenti face à des situations pénibles.

“ L'objectif est de permettre aux soignants de s'exprimer sur leur difficulté dans l'approche des malades en fin de vie.

Les conditions requises souhaitables ou indispensables sont :

- la présence d'un psychologue,
- une confiance réciproque des personnes,
- la discrétion,
- la compréhension,
- un esprit de recherche.
-

²⁹ Elisabeth Kübler-Ross. Toute une vie pour une belle mort de Susanne Shaup éd : Le Courrier du Livre

³⁰ L'infirmier et les soins palliatifs “ prendre soin ” : éthique et pratiques 2^{ème} édition p 67 collection Masson

Au niveau du fonctionnement, il est souhaitable d'organiser les échanges rapidement, lorsqu'il existe des situations particulièrement pénibles, (...) de prendre du recul (...). L'heure et le lieu doivent permettre aux participants de se consacrer totalement à la réflexion ... »³¹.

1) Les réunions pluridisciplinaires :

Face aux décisions à prendre chez une personne en fin de vie, l'équipe médicale doit rester soudée. Pour ce faire, le dialogue et les échanges constructifs sont nécessaires. Les réunions pluridisciplinaires que l'équipe médicale organise ont un même but :

Ce sont des "temps de synthèse des données fournies par les membres de l'équipe (médecin, aide soignante, infirmière, psychologue, kinésithérapeute, assistante sociale, aumônier, bénévole, ... permettant d'élaborer un projet de soin pour le patient. Elle est le rouage vital pour pratiquer des soins palliatifs"³². Les réunions pluridisciplinaires doivent permettre à chaque acteur du soin d'exprimer son point de vue, son opinion. Les cadres infirmiers tiennent une place importante car ils influent sur le dynamisme du groupe.

" A l'inverse de la structure plutôt pyramidale et hiérarchique des services curatifs, on tend en soins palliatifs à une horizontalité de fonctionnement "³³.

En énonçant les différents concepts, des questions et remarques sont apparues :

- A la notion de soins palliatifs ne serait il pas préférable de substituer le terme de démarche palliative ? Après tout, soigner les enfants en fin de vie ne consiste pas seulement à effectuer une série d'actes isolés mais aussi à prendre soin d'eux en adoptant une " manière d'agir ", une attitude particulière propre au contexte palliatif.

³¹ L'accompagnement au quotidien. *L'aide soignant face aux souffrances et aux deuils*. p 19 et 20 Collection formation et pratique de l'aide-soignant. de M.B Beaulieu Ed : Masson

³² L'infirmier et les soins palliatifs. " prendre soin " : éthique et pratiques .p 62 2^{ème} édition Ed : Masson

De plus le terme soin palliatif fait référence aux services de soins palliatifs adultes et non à un service spécifique à la pédiatrie.

- L'infirmier doit savoir se protéger pour ne pas trop souffrir lorsqu'un enfant décède. Doit-il systématiquement adopter une attitude neutre ou peut-il adopter une attitude empathique?
 - A-t-il toujours assez de temps pour être présent et satisfaire les besoins de l'enfant ?
 - Je me demande également si la faible institutionnalisation et la non reconnaissance de la fin de vie de l'enfant peuvent elles être source de la souffrance infirmière ?
 - La reconnaissance d'une spécificité des soins palliatifs en pédiatrie permettrait-elle la reconnaissance de la difficulté de la démarche palliative dans les services de réanimation pédiatriques ?
 - Ce temps d'accompagnement du malade en fin de vie et tout spécialement des enfants en réanimation est-il aujourd'hui suffisamment pris en compte dans la formation infirmière initiale de 36 mois ?
 - Les groupes de parole permettent-ils à chaque soignant d'exprimer son ressenti ?
 - L'opinion de chaque soignant lors des réunions pluridisciplinaires devrait avoir le même poids dans la balance décisionnelle. Mais est-ce toujours le cas ?
- Tous les services sont-ils sur le même pied d'égalité face à ce besoin d'échanges constructifs ?

Face à ces observations, nous posons deux questions hypothétiques :

- Les infirmiers en service de réanimation pédiatrique sont-ils toujours satisfaits des soins apportés aux enfants ? Leur insatisfaction, quand elle existe, peut-elle être source d'une souffrance émotionnelle et physique chez eux ?
- L'absence d'écoute et de soutien des infirmiers peut-elle avoir chez ces soignants des répercussions physiques et psychiques ?

L'enquête, exposée en deuxième partie tentera de répondre à ces deux hypothèses et à la question de recherche : **Y a-t-il une relation entre la démarche palliative en réanimation pédiatrique et le syndrome d'épuisement professionnel chez les infirmiers ?**

³³ idem .p62

II – ENQUETE

A) Méthodologie :

Pour répondre aux 2 hypothèses énoncées, j'ai décidé d'effectuer mon enquête auprès d'infirmiers spécialisés ou non en puériculture travaillant auprès d'enfants de 0 à 2 ans en réanimation.

J'ai utilisé un questionnaire³⁴ qui a été distribué dans 10 services de réanimation néonatale et pédiatrique de Paris et de la région parisienne. Certains services possèdent une spécialité : la chirurgie et la neurochirurgie. Cette distribution s'est effectuée après entretien téléphonique avec le cadre infirmier du service et/ou après accord écrit de la Directrice des Services des Soins Infirmiers de l'établissement.

J'ai porté les questionnaires dans les services ce qui m'a permis de connaître le ressenti infirmier et les critiques face à ce questionnaire.

Un 2^{ème} document a été remis au cadre infirmier leur demandant les informations relatives au fonctionnement du service. L'analyse de ce document n'a pu se faire du fait de la faible participation.

Le questionnaire regroupe des questions fermées ciblant des informations précises et des questions ouvertes permettant à chaque soignant d'exprimer plus facilement leurs remarques, leurs sentiments par rapport au problème posé³⁵.

Je remercie l'ensemble des cadres infirmiers et les 113 infirmiers pour leurs réponses et leurs critiques constructives.

B) Résultats :

1) Enoncé des résultats des questions fermées :³⁶

³⁴ Annexe questionnaire destiné aux infirmiers

³⁵ annexe questionnaires infirmiers + cadres infirmiers

³⁶ Annexe camemberts

La population infirmière interrogée en réanimation pédiatrique est :

- **jeune** puisque **64,6 %** des infirmiers interrogées ont entre 20 et 30 ans. 25 % ont entre 30 et 40 ans .Les 40-60 ans correspondent à 10 % du personnel interrogé.(question 1.1)
- **féminine** à **89,4 %** (question 1.2)
- **non spécialisée** dans la majorité des cas. Seulement **23%** possèdent une spécialisation de **puéricultrice** parmi lesquelles 52% travaillent en réanimation néonatale (question 1.3)
- **nouvellement diplômée** : **51%** des infirmiers ont obtenu leur diplôme entre 1999 et 2002.(question 1.3)
- **motivée** : **94,6 %** sont venus en réanimation suite à un choix personnel.(question 1.4)
- **58% sont là depuis moins de 3 ans** (question 1.4)
- travaille de jour à **45,13%**, de nuit à **34,51%** ou en alternance à **17,7 %** (question 1.5)

Un infirmier s'occupe en moyenne de 2 (17%) à 30 enfants (1,54%) en fin de vie (2.1)

Les soins du rôle propre apportés par les infirmiers ont **satisfait** totalement les soignants :
(question 2.3)

- **dans 71% des cas pour les soins de nursing** ³⁷
- dans 35,35% des cas pour le temps passé auprès de l'enfant³⁸
- dans 28,92% des cas pour l'écoute et le respect des désirs de l'enfant
- dans 44,33% des cas pour le maintien du lien entre l'enfant et sa famille³⁹
- dans 40,86% des cas pour la présence du soignant dans les derniers moments de vie de l'enfant

Pour les 4 derniers soins, on note que 41% à 58% des infirmiers ne sont que **partiellement satisfaits**.

Les infirmiers ne participent pas systématiquement aux décisions thérapeutiques concernant l'enfant dont ils ont la charge.

Seuls **48,51 %** y prennent part. Les décisions prises en équipe sont généralement issues d'un consensus

³⁷ graphique 3.1 les soins de nursing

³⁸ graphique 3.2 le temps passé auprès de l'enfant

³⁹ graphique 3.4 le maintien du lien entre l'enfant et sa famille

Pour **89,33 %** d'entre eux ces décisions constituent **un soutien**.(question 2.4)

Pour 54% des infirmiers interrogés, il existe des groupes de parole dans le service.

76% d'entre eux peuvent y participer.

Ces groupes de parole leur apportent un soutien à 62% (question 2,5)

La prise en charge de la **douleur de l'enfant** est globalement satisfaisante pour : (question 2.6)

- **84,16%** des infirmiers
- seuls 13% des infirmiers pensent que la douleur est insuffisamment traitée
- 3% trouvent que le traitement est trop aléatoire, qu'il dépend du prescripteur, des habitudes du service.

En ce qui concerne le syndrome d'épuisement professionnel, **78%** des infirmiers souffrent de symptômes en rapport avec l'exercice du rôle professionnel.

Par ordre d'importance : (question 3.1 et 3.2)

- **58,41%** souffrent de **fatigue**
- 46% se plaignent d'irritabilité
- 38% de trouble du sommeil
- 32% de labilité émotionnelle
- 30% de céphalées
- 28% de colère
- 19% de troubles gastro-intestinaux
- 7% d'infections à répétition

53,6% ressentent le besoin d'effectuer à certain moment de la journée autre chose que ce qu'ils sont en train de faire. (question 3.3)

12% des infirmiers en réanimation ont été victimes d'un accident de travail en 2002 (question 3.4)

57,4% des infirmiers se sentent **soutenus et écoutés** dans le service (question 3.5)

2) Croisement des résultats

Par rapport à mes 2 hypothèses de départ, j'ai effectué deux types de croisement :

1) *L'insatisfaction des infirmiers par rapport aux soins apportés à l'enfant peut elle être source d'une souffrance physique et émotionnelle ?*

Pour répondre à cette hypothèse, j'ai croisé 2 types de données :

- les soins apportés par les infirmiers et leur degré de satisfaction
- la mise en évidence de symptômes d'épuisement professionnel en rapport avec l'exercice professionnel.

Les résultats sont mis sous la forme de tableaux.⁴⁰

Voici quelques éléments significatifs :

- *Tableau 3.1/2 :*

Il semblerait qu'il n'y ait pas de relation entre le degré de satisfaction des soins de nursing et la présence de symptômes d'épuisement professionnel. Parmi les infirmiers insatisfaits, nous avons **5,9%** seulement des soignants qui souffrent d'épuisement professionnel contre 6,8% pour l'ensemble des soignants.

- *Tableau 3.2/2 :*

52,6% des soignants ne présentant pas de symptômes se situent dans la catégorie des très satisfait A l'opposé, **57,4%** se disent souffrir de symptômes et se situent majoritairement du côté des partiellement satisfait. De plus, les infirmiers insatisfaits par la qualité de leur travail représentent une part importante **14,7%** de ceux qui souffrent de symptômes.

- *Tableau 3.3/2 :*

Les soignants ayant des symptômes en relation avec l'exercice professionnel représente **64,3%** et ne sont que partiellement satisfait de l'écoute et du respect des désirs de l'enfant et **8,9%** sont insatisfaits.

- *Tableau 3.4/2 :*

⁴⁰ Annexe tris croisés n°1

48,5% des soignants souffrant de symptômes d'épuisement professionnel ne sont que partiellement satisfaits par le maintien du lien entre l'enfant et sa famille.

• *Tableau 3.5/2 :*

Ceux qui disent ne pas souffrir sont essentiellement satisfaits à **45%**. Ceux qui reconnaissent avoir des problèmes sont satisfaits de façon partielle à **51,6%**.

Ces résultats montrent une corrélation entre la qualité du travail effectué par les infirmiers (les soins du rôle propre) et l'état de la personne : la présence ou non de symptômes d'épuisement professionnel.

2) *L'absence de soutien et d'écoute dans le service peut il être à l'origine de symptômes du syndrome d'épuisement professionnel ?*

Pour répondre à cette deuxième hypothèse, j'ai décidé d'effectuer 2 types de tri :

- 1^{er} type de croisement :
 - les symptômes en relation avec l'épuisement professionnel
 - le soutien et l'écoute dans le service

Dans l'ensemble, les résultats montrent que moins les soignants sont soutenus et écoutés, plus ils souffrent de symptômes du syndrome d'épuisement professionnel.⁴¹

- 2^{ème} type de croisement :
 - les symptômes en relation avec l'épuisement professionnel
 - l'existence de groupe de parole dans le service

Là encore, l'absence de groupe de parole dans le service, peut être mis en relation avec l'apparition de symptômes à type de fatigue, irritabilité...⁴²

3) Analyse des réponses aux questions ouvertes.

Nous vous proposons une analyse pour chaque question ouverte en tenant compte de la synthèse des 113 réponses apportées au questionnaire. Cette analyse se fera pour les 3 types de service:

⁴¹ Annexe tris croisés n°2

- la réanimation pédiatrique
- la réanimation néonatale
- la réanimation chirurgicale et neurochirurgicale

a) La réanimation pédiatrique

1.6) Votre venue dans ce service repose t il sur un choix personnel? Si oui, quelles étaient vos motivations à votre arrivée dans ce service?

Il s'agit souvent d'un 1^{ier} poste à la sortie du diplôme d'état. Les jeunes infirmiers choisissent ce service pour la prise en charge globale de l'enfant aussi bien au niveau relationnel qu'au niveau technique parce que les gestes effectués mettent en avant les capacités de rigueur et de dextérité du soignant.

De plus la diversité des âges (0 à 16 ans) permet à l'infirmier de rencontrer des pathologies diverses. L'arrivée dans ce service s'intègre parfois dans un projet professionnel de spécialisation en tant que puéricultrice ou comme infirmier anesthésiste. Le roulement en 12 heures est aussi une des motivations de travail en réanimation pédiatrique.

2.2) Quels ont été les soins du rôle propre que vous leur avez apportés?

Ce sont souvent des soins de confort (nursing, massage, toucher). La relation avec les parents et l'enfant a son importance. L'infirmière veille à l'apparition des signes de la douleur et s'assure de la mise en place des échelles permettant de l'évaluer. Elle surveille les constantes. Elle a une mission de protection envers l'enfant par rapport aux nuisances dues à l'environnement sonore et visuel.

⁴² Annexe tris croisés n°3

2.4) Avez vous participé aux décisions thérapeutiques de l'équipe médicale? Les décisions prises en équipe constituent elles d'une manière générale : un soutien? une difficulté? Pourquoi?

Les verbes qui reviennent le plus souvent chez l'ensemble des soignants sont : comprendre, verbaliser, accepter pour définir l'importance de la participation aux décisions thérapeutiques de l'équipe médicale. C'est souvent une décision collégiale : chacun peut exprimer son point de vue, partager son ressenti et surtout ne pas porter seul la responsabilité de la décision. Cependant, même si on écoute les infirmiers, la décision reste médicale ce qui renforce le sentiment ambivalent de toute puissance des médecins (sentiment de difficulté chez les infirmiers). La participation constitue le plus souvent un soutien parce qu'il permet de définir des objectifs communs, d'avoir un discours cohérent face aux parents.

2.6) Pour vous du point de vue du rôle prescrit, la douleur est elle suffisamment prise en charge dans votre service ? oui ? non ? Si non, expliquez en quelques mots ce qui manque dans votre service ?

La prise en charge de la douleur même si elle est globalement satisfaisante reste hétérogène. Les soignants se heurtent à plusieurs difficultés : * l'absence de formation

- une mauvaise évaluation de la part des soignants
- la non adaptation de la grille de la douleur par rapport à l'âge de l'enfant
- la répétition des prélèvements sanguins
- la non utilisation du Meopa
- l'absence d'efficacité de la crème Emla
- l'absence d'une équipe spécialisée à la douleur.

3.2) Ces symptômes sont ils étrangers à la réalité de votre travail ou au contraire certains d'entre eux peuvent ils être mis en relation avec l'exercice de votre rôle professionnel ? Oui. ?Non ? Si oui lesquels et pourquoi ?

Les soignants expliquent l'apparition de symptômes par le stress et " une sensibilité accrue à la douleur, la détresse et la mort ". Certains facteurs rentrent en ligne de compte : le temps de

transport, le travail en 12 heures, la difficulté de récupération pour ceux qui travaillent de nuit, la frustration professionnelle. Des facteurs personnels rentrent en ligne de compte : une grossesse en cours. L'infirmière est parfois également une maman et l'association vie de famille et vie professionnelle est dure. Le manque de personnel dans les services de réanimation est souvent dénoncé comme la cause du stress et donc de l'épuisement professionnel. Il est nécessaire de noter que certaines réanimations ne possèdent aucun confort qui permettrait un travail de meilleure qualité pour les soignants (la climatisation l'été...).

3.3) Vous est-il arrivé d'avoir besoin d'accomplir autre chose que soigner à certains moments au sein du service ? oui ? non ? Si oui pourquoi ?

Le soignant sent parfois le besoin de décompresser, de se changer les idées. Il exprime le désir de s'investir moins. Le manque de reconnaissance et la charge de travail très lourde sont 2 facteurs de désintéressement personnel.

3.5) Vous sentez-vous suffisamment soutenu et écouté dans votre service ? oui ? non ? Si non pourquoi ?

Les infirmiers déplorent le manque de soutien par les médecins, d'écoute et de reconnaissance par les cadres infirmiers du service. Ils regrettent le manque de temps et de réunion et l'absence de surveillante la nuit dans certains services.

3.6) Pourriez vous dire en quelques mots ce qui pourrait être fait pour améliorer la prise en charge des enfants en fin de vie ?

Les infirmiers proposent plusieurs solutions :

- une psychologue à temps plein pour les enfants, la famille et/ou les infirmiers

- donner une plus grande importance aux différentes catégories de personnel (psychomotricienne)
- une présence plus importante des médecins
- une chambre seule, plus isolée pour l'enfant en fin de vie, plus de temps pour satisfaire les soins de l'enfant et prendre au maximum en compte tous ses besoins
- faciliter la présence des parents au moment de la mort de l'enfant
- 2 enfants par infirmière et lorsque un enfant décède, détacher une infirmière qui s'occupe exclusivement de cet enfant
- donner tous les traitements visant à diminuer la douleur.
- éviter l'acharnement thérapeutique

b)La réanimation néonatale

Les réponses apportées aux questions ne varient pas énormément. Il est possible de noter quelques différences :

1.6)

Les infirmiers expliquent que leur venue dans le service s'est faite suite à des stages en réanimation néonatale pendant leurs études d'infirmière. Ils souhaitent souvent s'occuper de prématurés. Il y a également une volonté de participer aux travaux de recherche de l'hôpital dans lequel ils sont.

2.2)

Les infirmiers en réanimation néonatale insistent plus particulièrement sur “ le cocooning ”, sur l'importance du confort du nourrisson. L'infirmière aide à l'instauration de la relation mère-enfant notamment dans les cas de séparation brutale au moment de l'accouchement.

3.2)

Pour cette question, ils soulignent que la fatigue peut provenir de l'environnement stressant (bruit des alarmes)

3.3)

Les infirmières ressentent le besoin de s'occuper de nourrissons qui vont bien : des gros bébés qui ne sont pas intubés et à qui il est possible de donner un biberon, de leur faire des calins.

3.6)

Les infirmiers en réanimation néonatale apportent leur point de vue et nous donnent leurs solutions pour une meilleure prise en charge de l'enfant en fin de vie :

- plus de temps
- des réunions systématiques pour reparler du vécu
- effectuer un travail personnel efficace
- des groupes de parole en dehors du service, notamment pour ne pas être dérangé par les sonnettes, les parents, les médecins....
- une bonne réflexion et un travail d'accompagnement
- plus d'accueil pour les frères et sœurs, famille et proche (grands-parents)
- une “ vraie pièce ” pour discuter avec les parents, pour faciliter leur recueillement lors du décès de l'enfant.
- une accessibilité des parents à leur enfant plus importante
- un lieu d'écoute dans le service
- plus d'expérience
- plus d'écoute dans le service
- améliorer le confort de l'enfant
- diminuer le nombre de “ tours ” et augmenter le temps de mise dans les bras
- formation à la relation d'aide.

c) La réanimation chirurgicale et neurochirurgicale :

3.6)

Les infirmiers expriment plusieurs points sur lesquels devraient s'effectuer des changements. Ils proposent :

- une psychologue d'astreinte 24h/24
- un infirmier psy spécialiste des fins de vie disponible 24h/24

- une meilleure prise en charge de la douleur
- éviter l'acharnement thérapeutique
- enfant plus souvent près de ses parents
- respecter les croyances religieuses
- que l'infirmier reste auprès de l'enfant
- avoir une vision globale du patient, de la famille et des soins pour réguler les émotions de chacun
- plus de temps. plus de temps entre la décision d'arrêt thérapeutique et le moment du décès
- plus de personnel
- un meilleur matériel et locaux adaptés
- écoute entre les personnes d'une même équipe et une meilleure communication entre équipes
- un groupe de parole pour " l'après " "
- une collaboration plus étroite entre médecins et infirmiers
- que l'infirmière intègre " l'équipe décisionnelle "
- conseiller le soignant pour parler à l'enfant, aux parents
- Comment peut on assumer notre incapacité devant la mort ?
- intégration de la démarche palliative dans la pratique infirmière

Parmi toutes les réponses reçues, il est nécessaire de noter leur caractère hétérogène au niveau de la différence de vécu entre les équipes de jour et de nuit. Celles de nuit souffrent en effet d'un isolement professionnel souligné par un manque de communication avec les cadres et un manque de personnel plus important.

4) Discussion

a) des résultats :

Les résultats énoncés plus haut nous montrent une

b) de la méthode :

Le ressenti des infirmiers face au questionnaire a été plutôt positif même s'il a parfois suscité de vives critiques. Le questionnaire proposé leur a demandé une introspection, un retour en arrière sur leur vécu de soignant, ce qui a été parfois difficile à gérer. Voici les différentes critiques :

- les questions sont trop suggestives et parfois évasives.(question 3.1 et 3.2)
- il y a trop de questions fermées. Certaines questions fermées auraient du être des questions ouvertes.(question 2.3,2.4 et 2.5)
- certaines questions sont trop indécentes (par exemples : question 2.1)

Certaines questions ont été mal comprises :

- question 3.3.L'auteur cherchait à mettre en évidence le besoin pour les infirmiers de se détendre, l'envie de faire autre chose que de soigner dans le service. Certains soignants nous ont parlé des tâches transversales (administratif) ou n'ont pas répondu à la question.

D'une manière générale, la mort et le décès de l'enfant reste un sujet tabou qu'il est souvent préférable d'occulter.

Je pense que le sujet pourrait également être ouvert à d'autres services comme la cancérologie pédiatrique.

5) Diagnostic de situation :

L'accompagnement des enfants en fin de vie et des soignants est insuffisamment reconnu dans les services de réanimation pédiatrique.

C) Plan d'action :

Mon travail de fin d'études ne constitue qu'une modeste approche d'une question sensible qu'il conviendrait d'approfondir avant de parler de plan d'action sur le terrain.

Un **groupe de travail** réunissant des médecins, des infirmiers ayant en charge des enfants en fin de vie, des membres du comité d'éthique et des associations pourrait se mettre en place et faire des propositions constructives. Je pense, entre autres, à

l'écriture **d'une charte de la démarche palliative**, texte de référence qui s'appliquerait à l'ensemble des services concernés.

Il y a souffrance sur le terrain. Je propose de prendre contact avec l'Espace Ethique, l'association François-Xavier Bagnoud et la Fondation de France tout en poursuivant le dialogue avec les cadres infirmiers qui ont accepté de me recevoir pendant mon enquête.

CONCLUSION :

La fin de vie de l'enfant est une réalité dure pour l'infirmier en service de réanimation pédiatrique. La reconnaissance de cette souffrance ne semble que partiellement prise en considération aujourd'hui.

Même jeune et motivé l'infirmier reste un être humain avec son histoire personnelle, sa sensibilité. Soigner est un acte d'humanité. Pour que l'enfant soit accompagné dignement et que l'infirmier soit satisfait des soins qu'il lui apporte, parole écoute et dialogue semblent être les maîtres mots de l'accompagnement. Des expériences positives de prise en charge montrent les bienfaits des groupes de paroles et du travail en équipe.

Il manque un cadre légal qui à la fois reconnaîtrait la démarche palliative pédiatrique et généraliserait les initiatives heureuses mais encore trop rares des services. Cela permettrait aux soignants de vivre mieux cette situation et de se retrouver **d'une Charte commune écrite sur l'enfant en fin de vie.**

Bibliographie :

Ouvrages :

- *Soins intensifs et réanimation du nouveau né* de Francis Gold Ed : Masson 2002 532p
- *Elisabeth Kübler-Ross. Toute une vie pour une belle mort* de S.Shaup Ed : Le Courrier du livre 1997 219p
- *Vivre avec la mort et les mourants* de Elisabeth Kübler-Ross Ed : Le Livre de poche 1997 153p
- *Enfants et soignants face à la mort* de N.Zoubabela.rapport d'étude pour l'obtention du certificat de cadre infirmier (1993)
- *.La responsabilité infirmière.La hiérarchie des textes* Collection le droit au service de la santé G.Devers Ed : Eska 1998,158p
- *La Charte européenne de l'enfant hospitalisé* in *Apache Guide de l'hospitalisation des enfants APACHE 2000 775p*
- *L'infirmier(e) et les soins palliatifs : " prendre soin " éthique et pratiques* de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs p62 et 67 2^{ème} édition collection Masson : p 62 et 67
- *L'accompagnement au quotidien.L'aide soignant face aux souffrances et deuils* de M-.B Beaulieu Collection formation et pratique de l'aide soignant Ed : Masson 1997 102 p
- *Stress, souffrance et violence en milieu hospitalier.Manuel à l'usage des soignants* de A.Mauranges IV) Le syndrome d'épuisement professionnel Mutuelle Nationale des Hospitaliers et Personnels de Santé. p138 à 150
- *Rapport de D.Delbecque résumé des 88 propositions tiré de A la rencontre de l'éthique* de O.Paycheng et S Szerman Ed : Heures de France 1997 351p
- *Oscar et la dame rose* de Eric-Emmanuel Schmitt Albin Michel 2003 100p
- *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie* rapport n°63 du Comité Consultatif National d'Ethique Ed : CCNE janvier 2000 56p

- *Approche de la souffrance des soignants par l'analyse du concept de l'épuisement professionnel, le burn out : considérations psychologiques et éthiques en réanimation pédiatrique.* Thèse pour l'obtention du doctorat de Pierre Canoui 1996 p 60 à 62 176p
- *Retour à domicile d'enfants en fin de vie.* Etude comanditée par la Fondation de France et réalisée par l'association François-Xavier Bagnoud décembre 1998 p31 80p

Articles de revues :

- “ La prise en charge d'enfants en soins palliatifs ” de M.J Courseault et S.Nomdeu *Soins pédiatrie-puériculture n°206* juin 2002 p 20 à 23
- “ Une solution à la souffrance des soignants : la démarche palliative ” de Ph.Colombat de *la Revue Hématologie 2001 volume 7* p 54 à59
- “ Sommes nous tous des épuisés potentiels ? ”de A.Mauranges de la revue *Soins n°630* novembre 1998 p 17 à 18
- “ La vie, l'espoir, la mort.De la maternité à la morgue, le monde hospitalier en image.Boulevard de J.Rémy *Express* le 26/11/1998 p 76 à 77
- “ Soins palliatifs pédiatriques et l'environnement familial ” *Soins pédiatrie-puériculture n°206* juin 2002 p 24 à 26
- « Soins palliatifs et réanimation un paradoxe ? » de Sylvie Van Daele *Professions Santé Infirmier Infirmière-N°21-mars 2001* p5 à 6

Textes législatifs :

- Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale du 26 août 1986
- Circulaire DGS/DH n°98-586 du 24/09/98 relative à la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés.

- Circulaire DHOS/O2/DGS/SD 5D/2002 n° 2002/98 du 19/02/2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99-477 du 09/06/99 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi n°99-477 du 09/06/99 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs
- Loi n°91-748 du 31/07/1991 inscrit les soins palliatifs dans les missions du service hospitalier
- Décret de compétence infirmier n°2002-194 du 11/02/2002
- Recueil des principaux textes relatifs à la formation et à l'exercice de la profession infirmier
 - programme des études conduisant au diplôme d'état d'infirmier :
 - module soins infirmiers en pédiatrie et pédopsychiatrie p 54 et 55
 - module soins infirmiers aux personnes atteintes d'hémopathies et de cancers p 60
 - décret n°93-345 du 15/03/93

Documents internet :

- *La douleur : société française d'accompagnement et de soins palliatifs* : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/douleur/5-adresses/52b-sfap.htm
- *Une fédération dynamique* : www.jalmav.org/2_histoire.htm
- *Soins palliatifs en pédiatrie une obligation morale ou un aveu d'échec ?* In Espace Ethique la lettre 9-10-11 : www.espace-ethique.org/dossiers_them/findevie/fvie24.html
- *La charte des droits de l'enfant malade* : www.lecdh.be/notes/p127.htm
- *Recommandations sur l'organisation des soins palliatifs à A.P.H.P.plan stratégiques* : www.http:/dpm.ap-hp.fr/int/p1strat/recap/rasp2.htm

Sommaire des annexes

Annexe 1 - La Charte de l'Enfant hospitalisé

Annexe 2 - Décret n°93-345 du 15 mars 1993

Annexe 3 - Décret n°2002-194 du 11 février 2002

Annexe 4 - Programme des études conduisant au diplôme d'état d'infirmiers
Soins infirmiers en pédiatrie et pédopsychiatrie
Soins infirmiers aux personnes atteintes de cancer

Annexe 5 - Circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades
en phase terminale

Annexe 7 - Loi n°99-477 du 9 juin 1999

Annexe 8 - Circulaire n°2002-98 du 19 février 2002

Annexe 9 - Circulaire n°98-586 du 24 septembre 1998

Annexe 10 - Questionnaire d'enquête

Annexe 11 - Graphiques des tris à plat

Annexe 12 - Tableaux des tris croisés 1

Annexe 13 - Tableaux des tris croisés 2 et 3

Larrat Marie
année
Tel : 06.71.07.56.17

Etudiante infirmière de troisième
I.F.S.I des Diaconesses de Reuilly

Etude de la relation entre la démarche palliative en pédiatrie et le syndrome d'épuisement professionnel chez les infirmiers.

Travail de fin d'étude

Ce questionnaire est destiné aux infirmiers du service que je remercie par avance de leur aimable collaboration. Les réponses ont un caractère confidentiel et ne seront utilisées que dans le cadre de mon travail de fin d'étude.

Pourriez vous entourer la ou les réponses adéquates ?

1 Renseignements personnels

1) votre âge :

- 20 et 30 ans
- 30 et 40 ans
- 40 et 50 ans
- 50 et 60 ans

2) votre sexe :

- masculin
- féminin

3) date d'obtention de votre diplôme d'état :

4) Depuis quand travaillez vous dans ce service ?

- moins de 1 an
- plus de 1 an
- plus de 3 ans
- plus de 5 ans

5) Actuellement vous êtes I.D.E :

- de jour
- de nuit

6) Votre venue dans ce service repose t il sur un choix personnel ? Si oui quelles étaient vos motivations à votre arrivée dans ce service ?

2) Soins palliatifs et pédiatrie

3) De combien d'enfants en fin de vie vous êtes vous occupé en 2002 ?

4) Quels ont été les soins du rôle propre que vous leur avez apportés ?

3) Les soins suivants, du rôle propre, vous ont ils satisfaits ?

Pourriez vous entourer le chiffre correspondant à votre degré de satisfaction ?

1 : très satisfait

2 : satisfait partiellement

3 : insatisfait

justifier votre réponse

Les soins de nursing

1 2 3

Le temps passé auprès de l'enfant

1 2 3

L'écoute et le respect des désirs de l'enfant

1 2 3

Le maintien du lien entre l'enfant et sa famille

1 2 3

Votre présence en tant qu'infirmier dans les derniers instants de vie de l'enfant

1 2 3

4) Avez vous participé aux décisions thérapeutiques de l'équipe médicale ?

oui non

Les décisions prises en équipe constituent elles d'une manière générale :

un soutien une difficulté

Pourquoi ?

5) Existe t il des « groupes de parole » dans votre service ?

oui non

Pouvez vous y participer ?

oui non

Dans l'affirmative, vous apportent ils un soutien ?

oui non

6) Pour vous, du point de vue du rôle prescrit , la douleur est elle suffisamment prise en charge dans votre service ?

oui non

Si non, expliquez en quelques mots ce qui manque dans votre service.

3) Soins palliatifs et syndrome d'épuisement professionnel

4) Vous est il arrivé durant l'année 2002 de souffrir :

- de fatigue oui non
- de céphalées oui non
- de troubles gastro intestinaux oui non
- d'infections à répétition oui non
- d'irritabilité oui non
- de colère oui non
- de labilité émotionnelle oui non

5) Ces symptômes sont ils étrangers à la réalité de votre travail ou au contraire certains d'entre eux peuvent ils être mis en relation avec l'exercice de votre rôle professionnel ?

oui non

Si oui lesquels et pourquoi :

3) Vous est il arrivé d'avoir besoin d'accomplir autre chose que soigner à certains moments au sein du service ?

oui non

4) Avez vous été victime d'un accident de travail en 2002 ?

oui non

5) Vous sentez vous suffisamment soutenu et écouté dans votre service ?

oui non

Si non pourquoi

6) Pourriez vous dire en quelques mots ce qui pourrait être fait pour améliorer la prise en charge des enfants en fin de vie ?

85 rue de l'Ourcq
Bat H
75019 Paris
tel : 06.71.07.56.17

I.F.S.I des Diaconesses de Reuilly
95 rue de Reuilly
75012 Paris
tel : 01.43.41.41.41

Etude de la relation entre la démarche palliative en pédiatrie et le syndrome d'épuisement professionnel chez les infirmiers

Travail de fin d'étude

Questionnaire destiné au cadre infirmier. Les réponses aux questions suivantes ont un caractère confidentiel et ne serviront que dans le cadre de mon travail de fin d'étude.

- 1) Combien d'enfants de 0 à 2 ans avez vous accueilli dans votre service en 2002 ?
- 2) Parmi ces enfants, combien avez vous eu de décès ?
- 3) Combien avez vous d'infirmiers dans votre service ?
 - de jour :
 - de nuit :
- 4) Travaillent ils en
 - en 8 heures
 - en 10 heures
 - en 12 heures
- 5) Combien y a t il d'infirmiers par équipe ?
 - de jour
 - de nuit
- 6) Bénéficiez vous dans votre service du soutien d'un psychologue ?
Est il là : * pour les enfants et leurs proches
 - pour les enfants, leurs familles et les soignants
 - pour les soignants seulement (soulignez la réponse adéquate)
- 7) La présence du psychologue dans votre service est elle : (*soulignez la réponse adéquate*)
 - quotidienne (nombre d'heures de présence ? :....)
 - hebdomadaire : quels sont ses jours de présence ?
- 8) La psychologue participe t elle aux décisions thérapeutiques concernant les enfants ?

9) Bénéficiez vous de groupes de parole interdisciplinaires ?

Qui y participe ?

- A.S.H
- aides soignants
- infirmiers
- médecins
- kinésithérapeutes
- psychologue
- autres : (précisez) soulignez la ou les réponses adéquates

10) Qui anime ces groupes de parole ?

- un intervenant du service ?
- un intervenant extérieur ? soulignez la réponse adéquate

11) Si oui, quelle est la fréquence de réunion de ces groupes ?

- hebdomadaire
- tous les 15 jours
- mensuelle soulignez la réponse adéquate

12) Pour vous, ces groupes permettent ils :

- l'expression des difficultés du travail infirmier ?
- la réflexion autour de problèmes éthiques ?
- La cohésion de l'équipe soignante ? soulignez la ou les réponses adéquates

Pouvez vous justifier en quelques mots votre réponse ?

13) Avez vous eu des arrêts de travail parmi vos infirmiers dans votre service ?

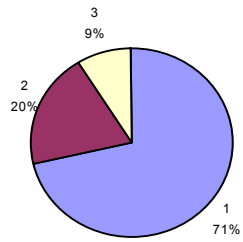
Si oui combien en 2002 ?

Ces arrêts étaient ils consécutifs :

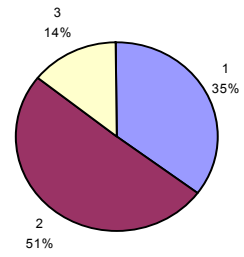
- à une maladie ? Si oui combien ?
- à un accident de travail ? Si oui combien ?

- 14) A votre avis, combien peuvent être mis en relation étroite avec un syndrome d'épuisement professionnel ?
- 15) Quelles stratégies avez vous mis en place dans votre service pour lutter contre le syndrome d'épuisement professionnel ?
- 16) Pourriez vous exprimer ce qui pourrait améliorer la qualité des soins palliatifs dans votre service ?

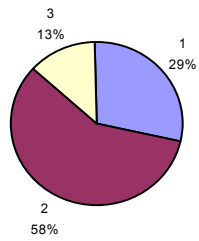
3.1- les soins de nursing



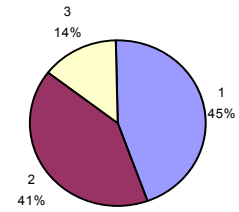
3.2- le temps passé auprès de l'enfant



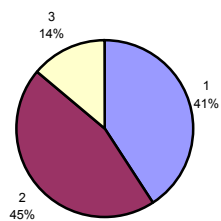
3.3- l'écoute et le respect des désirs de l'enfant



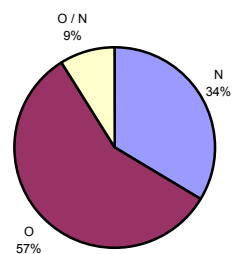
3.4- le maintien du lien entre l'enfant et sa famille



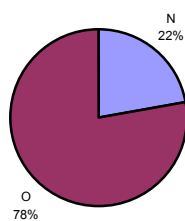
3.5- votre présence en tant qu'infirmier dans les derniers instants



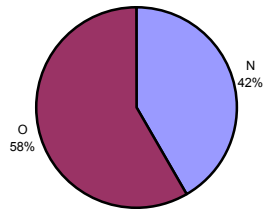
5- soutien et écoute dans votre service



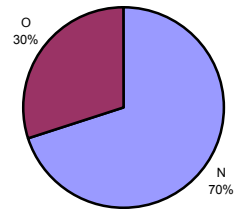
2- Peuvent ils être mis en relation avec l'exercice professionnel



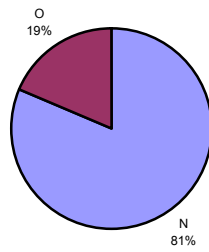
2.1- fatigue



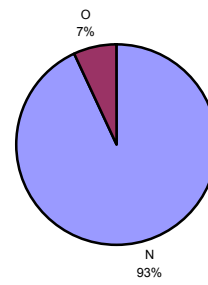
2.2- céphalées



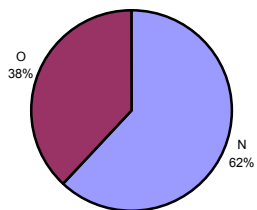
2.3- troubles gastro intestinaux



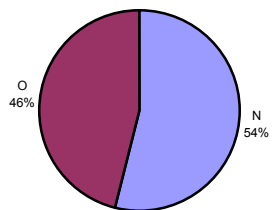
2.4- d'infections à répétitions



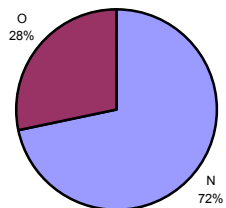
2.5- de troubles du sommeil



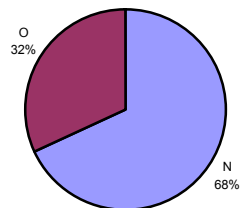
2.6- d'irritabilité



2.7- de colère



2.8- de labilité émotionnelle



En ligne 3.1- les soins de nursing

En colonne 2- Peuvent ils être mis en relation avec l'exercice professionnel ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| 1 | 14 22,2% 70,0% | 49 77,8% 72,1% | 63 100,0% 71,6% |
| 2 | 4 21,1% 20,0% | 15 78,9% 22,1% | 19 100,0% 21,6% |
| 3 | 2 33,3% 10,0% | 4 66,7% 5,9% | 6 100,0% 6,8% |
| ENSEMBLE | 20 22,7% 100,0% | 68 77,3% 100,0% | 88 100,0% 100,0% |

En ligne 3.2- le temps passé auprès de l'enfant

En colonne 2- Peuvent ils être mis en relation avec l'exercice professionnel ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| 1 | 10 54,5% 52,6% | 19 65,5% 27,9% | 29 100,0% 33,3% |
| 2 | 7 15,2% 36,8% | 39 84,8% 57,4% | 46 100,0% 52,9% |
| 3 | 2 16,7% 10,5% | 10 83,3% 14,7% | 12 100,0% 13,8% |
| ENSEMBLE | 19 21,8% 100,0% | 68 78,2% 100,0% | 87 100,0% 100,0% |

En ligne 3.3- l'écoute et le respect des désirs de l'enfant

En colonne 2- Peuvent ils être mis en relation avec l'exercice professionnel ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|---|---|----------|
| | | | |

| | | | |
|----------|-------------|-------------|--------------|
| 1 | 6 28,6% | 15 71,4% | 21 100,0% |
| | 33,3% | 26,8% | 28,4% |
| 2 | 8 18,2% | 36 81,8% | 44 100,0% |
| | 44,4% | 64,3% | 59,5% |
| 3 | 4 44,4% | 5 55,6% | 9 100,0% |
| | 22,2% | 8,9% | 12,2% |
| ENSEMBLE | 18 24,3% | 56 75,7% | 74 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 3.4- le maintien du lien entre l'enfant et sa famille
 En colonne 2- Peuvent ils être mis en relation avec l'exercice professionnel ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|--------------|
| 1 | 11 29,7% | 26 70,3% | 37 100,0% |
| | 55,0% | 39,4% | 43,0% |
| 2 | 6 15,8% | 32 84,2% | 38 100,0% |
| | 30,0% | 48,5% | 44,2% |
| 3 | 3 27,3% | 8 72,7% | 11 100,0% |
| | 15,0% | 12,1% | 12,8% |
| ENSEMBLE | 20 23,3% | 66 76,7% | 86 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 3.5- votre présence en tant qu'infirmier dans les derniers instants de vie de l'enfant
 En colonne 2- Peuvent ils être mis en relation avec l'exercice professionnel ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|---|---|----------|
| | | | |

| | | | |
|----------|-----------------------|-----------------------|------------------------|
| 1 | 9 26,5% 45,0% | 25 73,5% 39,1% | 34 100,0% 40,5% |
| 2 | 7 17,5% 35,0% | 33 82,5% 51,6% | 40 100,0% 47,6% |
| 3 | 4 40,0% 20,0% | 6 60,0% 9,4% | 10 100,0% 11,9% |
| ENSEMBLE | 20 23,8% 100,0% | 64 76,2% 100,0% | 84 100,0% 100,0% |

En ligne 2.1- fatigue
 En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------|-------------------------|
| N | 11 30,6% 32,4% | 25 69,4% 43,1% | 0 0,0% 0,0% | 36 100,0% 35,6% |
| O | 23 35,4% 67,6% | 33 50,8% 56,9% | 9 13,8% 100,0% | 65 100,0% 64,4% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.2- céphalées

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 19 27,9% 55,9% | 44 64,7% 75,9% | 5 7,4% 55,6% | 68 100,0% 67,3% |
| O | 15 45,5% 44,1% | 14 42,4% 24,1% | 4 12,1% 44,4% | 33 100,0% 32,7% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.3- troubles gastro intestinaux
 En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 23 28,4% 67,6% | 51 63,0% 87,9% | 7 8,6% 77,8% | 81 100,0% 80,2% |
| O | 11 55,0% 32,4% | 7 35,0% 12,1% | 2 10,0% 22,2% | 20 100,0% 19,8% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

2.4- d'infections à répétitions

En ligne
 En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 32 34,4% 94,1% | 52 55,9% 89,7% | 9 9,7% 100,0% | 93 100,0% 92,1% |
| O | 2 25,0% 5,9% | 6 75,0% 10,3% | 0 0,0% 0,0% | 8 100,0% 7,9% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.5- de troubles du sommeil
En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 16 27,1% 47,1% | 39 66,1% 67,2% | 4 6,8% 44,4% | 59 100,0% 58,4% |
| O | 18 42,9% 52,9% | 19 45,2% 32,8% | 5 11,9% 55,6% | 42 100,0% 41,6% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.6- d'irritabilité
En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 11 22,0% 32,4% | 37 74,0% 63,8% | 2 4,0% 22,2% | 50 100,0% 49,5% |
| O | 23 45,1% 67,6% | 21 41,2% 36,2% | 7 13,7% 77,8% | 51 100,0% 50,5% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.7- de colère
En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------|--------------|
| N | 19 27,1% | 46 65,7% | 5 7,1% | 70 100,0% |

| | 55,9% | 79,3% | 55,6% | 69,3% |
|----------|-------------|-------------|------------|---------------|
| O | 15 48,4% | 12 38,7% | 4 12,9% | 31 100,0% |
| | 44,1% | 20,7% | 44,4% | 30,7% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% | 58 57,4% | 9 8,9% | 101 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.8- de labilité émotionnelle
En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|------------|---------------|
| N | 17 26,2% | 43 66,2% | 5 7,7% | 65 100,0% |
| | 50,0% | 74,1% | 55,6% | 64,4% |
| O | 17 47,2% | 15 41,7% | 4 11,1% | 36 100,0% |
| | 50,0% | 25,9% | 44,4% | 35,6% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% | 58 57,4% | 9 8,9% | 101 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

2.1- fatigue

En ligne
En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------|---------------|
| N | 12 30,0% | 27 67,5% | 1 2,5% | 40 100,0% |
| | 25,5% | 48,2% | 100,0% | 38,5% |
| O | 35 54,7% | 29 45,3% | 0 0,0% | 64 100,0% |
| | 74,5% | 51,8% | 0,0% | 61,5% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% | 56 53,8% | 1 1,0% | 104 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.2- céphalées
En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------|--------------|
| N | 28 40,0% | 41 58,6% | 1 1,4% | 70 100,0% |
| | 59,6% | 73,2% | 100,0% | 67,3% |
| O | 19 55,9% | 15 44,1% | 0 0,0% | 34 100,0% |
| | 40,4% | 26,8% | 0,0% | 32,7% |

| | | | | |
|----------|--------|--------|--------|--------|
| ENSEMBLE | 47 | 56 | 1 | 104 |
| | 45,2% | 53,8% | 1,0% | 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.3- troubles gastro intestinaux
 En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------|---------------|
| N | 36 43,4% | 46 55,4% | 1 1,2% | 83 100,0% |
| | 76,6% | 82,1% | 100,0% | 79,8% |
| O | 11 52,4% | 10 47,6% | 0 0,0% | 21 100,0% |
| | 23,4% | 17,9% | 0,0% | 20,2% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% | 56 53,8% | 1 1,0% | 104 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.4- d'infections à répétitions
 En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------|---------------|
| N | 44 45,4% | 52 53,6% | 1 1,0% | 97 100,0% |
| | 93,6% | 92,9% | 100,0% | 93,3% |
| O | 3 42,9% | 4 57,1% | 0 0,0% | 7 100,0% |
| | 6,4% | 7,1% | 0,0% | 6,7% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% | 56 53,8% | 1 1,0% | 104 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.5- de troubles du sommeil
 En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|-----------|---------------|
| N | 23 37,1% | 38 61,3% | 1 1,6% | 62 100,0% |
| | 48,9% | 67,9% | 100,0% | 59,6% |
| O | 24 57,1% | 18 42,9% | 0 0,0% | 42 100,0% |
| | 51,1% | 32,1% | 0,0% | 40,4% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% | 56 53,8% | 1 1,0% | 104 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

| | | | | |
|--|--------|--------|--------|--------|
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
|--|--------|--------|--------|--------|

En ligne 2.6- d'irritabilité
 En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 18 34,0% 38,3% | 34 64,2% 60,7% | 1 1,9% 100,0% | 53 100,0% 51,0% |
| O | 29 56,9% 61,7% | 22 43,1% 39,3% | 0 0,0% 0,0% | 51 100,0% 49,0% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% 100,0% | 56 53,8% 100,0% | 1 1,0% 100,0% | 104 100,0% 100,0% |

En ligne 2.7- de colère
 En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 27 37,0% 57,4% | 45 61,6% 80,4% | 1 1,4% 100,0% | 73 100,0% 70,2% |
| O | 20 64,5% 42,6% | 11 35,5% 19,6% | 0 0,0% 0,0% | 31 100,0% 29,8% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% 100,0% | 56 53,8% 100,0% | 1 1,0% 100,0% | 104 100,0% 100,0% |

En ligne 2.8- de labilité émotionnelle
 En colonne 5.1- Existe t il des groupes de parole dans votre service ?

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 29 42,6% 61,7% | 38 55,9% 67,9% | 1 1,5% 100,0% | 68 100,0% 65,4% |
| O | 18 50,0% 38,3% | 18 50,0% 32,1% | 0 0,0% 0,0% | 36 100,0% 34,6% |
| ENSEMBLE | 47 45,2% 100,0% | 56 53,8% 100,0% | 1 1,0% 100,0% | 104 100,0% 100,0% |

2.1- fatigue

En ligne

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------|-------------------------|
| N | 11 30,6% 32,4% | 25 69,4% 43,1% | 0 0,0% 0,0% | 36 100,0% 35,6% |
| O | 23 35,4% 67,6% | 33 50,8% 56,9% | 9 13,8% 100,0% | 65 100,0% 64,4% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.2-
céphalées

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 19 27,9% 55,9% | 44 64,7% 75,9% | 5 7,4% 55,6% | 68 100,0% 67,3% |
| O | 15 45,5% 44,1% | 14 42,4% 24,1% | 4 12,1% 44,4% | 33 100,0% 32,7% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.3- troubles gastro intestinaux

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|-------------------------|
| N | 23 28,4% 67,6% | 51 63,0% 87,9% | 7 8,6% 77,8% | 81 100,0% 80,2% |
| O | 11 55,0% 32,4% | 7 35,0% 12,1% | 2 10,0% 22,2% | 20 100,0% 19,8% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% 100,0% | 58 57,4% 100,0% | 9 8,9% 100,0% | 101 100,0% 100,0% |

En ligne 2.4- d'infections à
répétitions

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|----|----|-------|----------|
| N | 32 | 52 | 9 | 93 |

| | | | | |
|----------|--------|--------|--------|--------|
| | 34,4% | 55,9% | 9,7% | 100,0% |
| | 94,1% | 89,7% | 100,0% | 92,1% |
| O | 2 | 6 | 0 | 8 |
| | 25,0% | 75,0% | 0,0% | 100,0% |
| | 5,9% | 10,3% | 0,0% | 7,9% |
| ENSEMBLE | 34 | 58 | 9 | 101 |
| | 33,7% | 57,4% | 8,9% | 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.5- de troubles du sommeil

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|------------|---------------|
| N | 16 27,1% | 39 66,1% | 4 6,8% | 59 100,0% |
| | 47,1% | 67,2% | 44,4% | 58,4% |
| O | 18 42,9% | 19 45,2% | 5 11,9% | 42 100,0% |
| | 52,9% | 32,8% | 55,6% | 41,6% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% | 58 57,4% | 9 8,9% | 101 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.6- d'irritabilité

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|------------|---------------|
| N | 11 22,0% | 37 74,0% | 2 4,0% | 50 100,0% |
| | 32,4% | 63,8% | 22,2% | 49,5% |
| O | 23 45,1% | 21 41,2% | 7 13,7% | 51 100,0% |
| | 67,6% | 36,2% | 77,8% | 50,5% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% | 58 57,4% | 9 8,9% | 101 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.7- de colère

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|------------|--------------|
| N | 19 27,1% | 46 65,7% | 5 7,1% | 70 100,0% |
| | 55,9% | 79,3% | 55,6% | 69,3% |
| O | 15 48,4% | 12 38,7% | 4 12,9% | 31 100,0% |
| | 44,1% | 20,7% | 44,4% | 30,7% |

| | | | | |
|----------|--------|--------|--------|--------|
| ENSEMBLE | 34 | 58 | 9 | 101 |
| | 33,7% | 57,4% | 8,9% | 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |

En ligne 2.8- de labilité émotionnelle

En colonne 5- soutien et écoute dans votre service

| Effectifs % ligne % colonne | N | O | O / N | ENSEMBLE |
|-----------------------------------|-------------|-------------|------------|---------------|
| N | 17 26,2% | 43 66,2% | 5 7,7% | 65 100,0% |
| | 50,0% | 74,1% | 55,6% | 64,4% |
| O | 17 47,2% | 15 41,7% | 4 11,1% | 36 100,0% |
| | 50,0% | 25,9% | 44,4% | 35,6% |
| ENSEMBLE | 34 33,7% | 58 57,4% | 9 8,9% | 101 100,0% |
| | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |