

Emmanuel
2006-2009
CERDAN

Promotion

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES
DIPLÔME D'ETAT D'INFIRMIER
SESSION 2009

La combustion des soignants

(Etude comparée du Burn Out
soins palliatifs / soins curatifs)



Institut de Formation en Soins Infirmiers
Tenon – Debrousse
14-20 rue des Balkans
75020 PARIS

Note au lecteur :

Il s'agit d'un travail personnel effectué
dans le cadre d'une scolarité à
l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Tenon.

Il ne peut faire l'objet d'une publication,
en tout ou partie
sans l'accord de son auteur et de l'IFSI.

Sedibus ut saltem placidis in morte quiescam.

Virgile, Enéide, Livre VI.

Remerciements

Je tiens à remercier Karine ma compagne, Florence, Carole ainsi que mes parents et amis pour leur soutien et leurs encouragements,

l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs de l'hôpital Tenon pour leur écoute et leurs conseils.

*à Gisèle
Om maṇi padme hum*

Sommaire

1. Introduction	1
2. Problématique	2
3. Cadre de référence	3
31 Le Syndrome d'Epuisement Professionnel des Soignants	3
311 Définition du burn out	3
312 Causes et facteurs déclenchants	3
313 Les manifestations	4
314 Prévention	5
32 Les unités de soins palliatifs	5
321 Définition et historique	5
322 Les structures	6
323 Mission	7
33 La triade Soignant - Patient - Famille	8
331 le soignant	8
332 le patient	8
333 la famille et l'entourage	8
4. Méthode du recueil de données	9
41 Population	9
42 Lieux d'enquête	9
43 Choix de l'outil	9
44 Déroulement de l'enquête	9
45 Difficultés et limites de l'outil	10
5. Analyse des résultats	11
51 Analyse quantitative	11
52 Analyse qualitative	11
521 Résultats de première intention : sous hypothèses	12
522 Résultats de seconde intention : l'analyse	13
53 Conclusion de l'analyse	27
6. Conclusion générale	28
7. Bibliographie	29
8. Index	31
9. Annexes	34

1. Introduction

Le burn out¹ et les soins palliatifs. Pourquoi ce choix ?

Travailler en unité de soins palliatifs m'est apparu en début de cursus ; un choix qui s'est imposé de lui-même sans que je sache pourquoi. J'avais des questionnements par rapport à la mort, à son traitement. Comment les soignants peuvent-ils accepter l'échec que la mort représente pour la médecine curative ? Comment un soignant, qui est avant tout un être humain, parvient-il à supporter que la plupart des patients dont il s'occupe vont mourir ?

Par la suite, j'ai effectué deux stages en unité de soins palliatifs qui ont répondu à mes interrogations. Plus qu'ailleurs, j'y ai trouvé un écho aux enseignements de la formation initiale qui me semblent essentiels au métier d'infirmier : respect des personnes dans leur globalité, respect des rythmes du patient, de la famille, prépondérance du rôle éducatif, efficacité de l'interdisciplinarité*²...

Loin des clichés, ce n'est ni un "mouroir", ni un service particulièrement pesant, où être souvent confronté à la mort n'est pas fatalement source d'épuisement, de démotivation ou d'impuissance.

L'objet de ce travail est donc de croiser soins palliatifs et syndrome d'épuisement professionnel en partant du principe qu'il n'est pas plus difficile de travailler en unités de soins palliatifs qu'ailleurs.

Mon travail s'axe autour des deux thèmes précités :

le burn out dans un premier chapitre, les soins palliatifs dans un deuxième.

Suit l'analyse de mon étude.

Enfin, je conclus sur la confirmation ou l'infirmité de mon hypothèse en exposant les apports de cette enquête.

¹ Burn out est l'expression originelle du Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (ou SEPS).

² Les mots suivis d'un * font l'objet d'une définition en Index, p 31.

2. Problématique

Dès mes premiers stages à l'hôpital, j'ai été témoin de décès de patients. Les soignants, exerçant leur savoir-faire et leur savoir être en direction du vivant, semblaient basculer tout à coup dans une froideur distante une fois le patient décédé. De plus, la mort de ces patients, traitée comme une formalité, n'était pas abordée en profondeur par l'équipe.

Ces soignants étaient-ils doués d'une quelconque capacité de détachement, insensibilisés à une mort devenue par trop commune ?

Je laissais là mes questionnements jusqu'à l'intervention du Dr. Anne FLORENTIN³ sur le thème de l'épuisement au travail. A l'issue de ce cours, j'ai objectivé mes observations : les soignants ayant souvent affaire à la mort ne seraient-ils pas "tout simplement" atteints du syndrome d'épuisement professionnel ?

Afin de vérifier cette hypothèse, j'ai effectué deux stages en unité de soins palliatifs, un service où la mort est omniprésente. J'ai constaté que l'équipe soignante appréhendait les fins de vie avec humanité, respect et dignité. La mort faisait partie intégrante de la vie du service et les échanges autour des ressentis étaient systématiques. En l'espace d'un mois, mon hypothèse sur les soignants et le traitement de la mort a été mise à mal par la spécificité des services de soins palliatifs.

Dès lors, mes expériences de stages en soins palliatifs et mes recherches m'ont conduit à l'hypothèse suivante qui est la base de ce Travail Ecrit de Fin d'Etudes :

"Une unité de soins palliatifs protège mieux ses soignants du syndrome d'épuisement professionnel qu'une unité de soins curatifs".

³ Médecin du Travail à l'Hôpital Robert Debré, Paris 19^{ème} et co-auteur de "Le Burn-out à l'hôpital" (P. Canoui, A. Mauranges, 2008). Intervention du 15 février 2008.

3. Cadre de Référence

31. Le Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants (SEPS⁴)

Nous verrons, dans cette partie la définition du burn out, ses causes et facteurs déclenchants, enfin sa prévention.

311. Définition du burn out

L'expression "*burn out*"⁵ est récente. Elle est décrite dans les années 70 aux Etats-Unis simultanément par Herbert FREUDENBERGER* et Christina MASLACH*.⁶

Plus tard, BÉDARD et DUQUETTE en donnent la définition suivante :

*"L'épuisement professionnel est une expérience psychique négative vécue par un individu, qui est liée au stress émotionnel et chronique causé par un travail ayant pour but d'aider les gens."*⁷

L'épuisement professionnel naît aussi d'un conflit interne entre les aspirations personnelles, l'éthique et les valeurs portées par la société.

Pour paraphraser Anne-Marie PRONOST, docteur en psychologie sociale, le SEPS naît de l'utilisation de coping* négatif⁸ face au stress.

312. Causes et facteurs déclenchants

Ils ont été classés en 4 catégories : les variables personnelles et institutionnelles, les exigences humaines du métier, l'environnement.

a. les variables personnelles du sujet :

A.M. PRONOST dresse le profil d'un candidat au SEPS :

- il a un idéal fort se heurtant aux exigences réelles, a le sens du défi, se sent l'âme d'un leader,
- les deuils de sa vie personnelle ne sont pas résolus,
- ses stratégies défensives face au stress sont inadaptées,
- il croit au hasard, à l'influence d'autrui, il manque de hardiesse*.

b. les variables institutionnelles :

- la loi du silence entourant la mort, l'absence des rites* et des rituels* dus aux morts,
- le manque de formation pour la prise en charge des patients en fin de vie,
- les conflits hiérarchiques, entre collègues, la surcharge de travail, le manque de moyens, de personnel, le traitement inadapté de la douleur, l'ambiguïté des rôles.

⁴ Lire Syndrome d'Épuisement Professionnel des Soignants tout au long du document.

⁵ Littéralement "*consumé de l'intérieur*".

⁶ C. Maslach a élaboré une échelle d'évaluation du burn out présentée en Annexe II.

⁷ D. Bédard et A. Duquette cité par Canouï, Mauranges in "le burn out à l'hôpital". p. 17

⁸ Exemples de coping négatif : le retrait, le refus, la fuite.

c. les exigences humaines du métier :

- la proximité affective, quand la sympathie remplace l'empathie,
- l'escamotage de l'expression des sentiments eu égard à la discrétion professionnelle,
- les sentiments contradictoires ou violents déversés sur les soignants par le patient ou la famille.

d. l'environnement et l'ergonomie :

L'aménagement architectural et ergonomique des locaux représente la partie visible de l'adaptation à un milieu sain de travail. Des locaux aérés, suffisamment éclairés et spacieux, dans un paysage sonore correct et la disposition du matériel concourent à alléger la pénibilité et le morcellement du travail.

Le cumul de ces facteurs dans la durée serait la cause du développement de l'épuisement professionnel. Le type d'unités de soins ou le temps passé au contact direct des patients ne sont pas, eux, des facteurs favorisants avérés.

313. Les manifestations

Dans ses premières manifestations, le burn out pourrait s'apparenter à un syndrome dépressif. Mais la distinction nosologique doit être faite⁹ : le burn out est uniquement professionnel. Ses manifestations sont¹⁰ :

a. l'épuisement émotionnel : l'individu est saturé émotionnellement : sautes d'humeur ou état de froideur émotionnelle.

b. la déshumanisation de la relation : il s'agit d'une désensibilisation à l'autre : le malade n'est plus qu'un organe, un numéro de chambre, un cas clinique, l'humour est cynique, distancié de tout affect.

c. la diminution de l'accomplissement personnel est la conséquence des deux premiers signes et la plus douloureusement vécue : l'individu perd la motivation, se culpabilise, se dévalorise.

Se manifestent également les signes somatiques du stress : troubles dermatologiques, digestifs, cardio-pulmonaires, uro-génitaux, psycho-sexuels...

La difficulté est de reconnaître les signes comportementaux qui ne se révèlent pas toujours aussi nettement chez les soignants affectés. Aussi faut-il que ces derniers et

⁹ Classification CIM-10 : - pour le burn out : Chapitre XXI "*Facteurs influant sur l'état de santé et motifs de recours aux services de santé*" Z73.0 burn out : *state of vital exhaustion*
(tr. Surmenage : *état d'épuisement*)

- pour la dépression : Chapitre V : "*Troubles mentaux et du comportement*"
F32 : Episodes dépressifs, F33 : Trouble dépressif récurrent.

¹⁰ Elles sont reprises synthétiquement en annexe I.

l'institution les connaissent et les reconnaissent de façon à mettre en œuvre des stratégies d'adaptation et de cueillir le burn out avant toute manifestation inaugurale.

314. Prévention

Les stratégies d'adaptation vont se situer à différents niveaux :

a. institutionnel

par la mise en place de formations spécifiques, des groupes de parole qui :

- développent un coping positif,
- enrichissent la notion de bonne distance thérapeutique,
- interrogent la représentation personnelle de la mort, la relation soignant-soigné en fin de vie.

b. individuel

Développement de l'endurance (ou hardiesse) : ouverture aux changements, engagement. L'introspection, le souci du soi, l'activité physique, la détente, les loisirs sont autant d'atouts à disposition immédiate. A titre d'exemple, nous pouvons citer les stratégies de développement personnel ou les techniques orientales de relaxation.

32. Les unités de soins palliatifs

Bref historique et définition des soins palliatifs puis différentes structures de soins palliatifs seront présentés dans ce chapitre.

321. Définition et historique

3211. Définition

La loi du 9 juin 1999¹¹ en donne la définition suivante dans son article L. Ier B :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

3212. Historique

Les soins apportés aux mourants apparaissent dès le Moyen Age avec la grande épidémie de peste noire au XIV^e siècle. Cette mission est dévouée au champ religieux qui aide à l'accompagnement et au salut de l'âme. Mais c'est au XIX^e siècle que le concept de "soins palliatifs" va véritablement naître avec la fondation à Lyon, en 1842 de la première maison accueillant des femmes malades, par Jeanne GARNIER : les "Dames du Calvaire".

¹¹ Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.

Plus d'un siècle plus tard en 1967, Dame Cicely SAUNDERS fonde à Londres le SAINT CHRISTOPHER'S HOSPICE où elle développe les bases des soins palliatifs contemporains avec l'idée de "total pain"¹² où la prise en charge des douleurs est globale.

En France, il faut attendre 1987 pour voir s'ouvrir la première unité de soins palliatifs, à l'Hôpital International de la Cité Universitaire à Paris. Depuis, le développement des USP¹³ est plutôt lent : 60 unités fixes et 60 équipes mobiles en 1998.¹⁴

Avec la loi du 9 juin 1999, les pouvoirs publics visent à accroître le nombre des structures. L'objectif est atteint et dépassé : en 2008, on compte 90 USP, 337 équipes mobiles de soins palliatifs soit 4028 lits.¹⁵ Les soins palliatifs deviennent une priorité nationale en matière de santé avec un budget de 230 millions d'euros pour 2008-2012.

322. Les structures

Il existe 5 structures de soins palliatifs :

a. en hospitalier

- Les Unités de Soins Palliatifs (USP) "*...sont constituées de **lits totalement dédiés** à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement.*"¹⁶
- Les équipes mobiles de Soins Palliatifs (EMSP) "*ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des **conseils aux soignants** qui prennent en charge des patients en fin de vie **dans d'autres services.***"
- Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) "*se situent dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est **pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs.***"¹⁷
- les Hôpitaux de jour visent au maintien du malade au domicile avec consultations périodiques à l'hôpital.

b. en extra-hospitalier

Les soins palliatifs au domicile (réseaux de soins palliatifs* et hospitalisation à domicile*) assurent le bien-être du patient en fin de vie par son maintien dans son cadre familial grâce à la coordination entre professionnels de santé.

¹² Littéralement "*douleur globale*".

¹³ Lire Unité(s) de Soins Palliatifs tout au long du document.

¹⁴ Quelques adresses utiles concernant les Soins Palliatifs sont présentées en Annexe V.

¹⁵ Source : "Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012", Ministère de la Santé, p.42

¹⁶ Source (toutes définitions) : SFAP sur <http://www.sfap.org/>. Consulté le 30 décembre 2008.

¹⁷ Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

323. Mission

3231. Cadre légal

- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite "Loi LEONETTI".

3232 Mission

La mission des USP est d'accueillir des malades en fin de vie, en période de répit¹⁸ ou en (ré)évaluation de traitement antalgique.

Les USP se démarquent des unités de soins curatifs par une spécificité propre :

- abandon pur et simple de la visée curative,
- l'interdisciplinarité,
- prise en charge globale du patient et de la famille,
- mise à disposition systématique de chambre seule pour les patients, de locaux pour la famille, les soignants, les bénévoles,
- les USP sont mieux dotées en moyens, en personnel que la médecine et longs séjours, les patients y sont moins nombreux,
- la mise à disposition d'une personne ressource pour les soignants permet l'organisation de groupes de parole, le développement du support social, essentiels pour éviter l'usure du personnel.

33. La triade Soignant - Patient - Famille

Voyons, succinctement, quelles sont les relations qui lient ces trois types de personnes :

331 le soignant

Afin de faire face à des situations pénibles et récurrentes, il développe des moyens négatifs de défense*.

Ils visent à protéger le soignant d'un stress engendré par la dégradation inexorable de l'état de santé du patient. Ils contiennent en eux les prémisses d'attitudes de distanciation et

¹⁸ Ce répit peut être familial ou institutionnel.

par la même d'une menace d'apparition d'un burn out. Il est à noter que ces moyens de défense sont aussi valables pour les familles en perpétuelle demande qu'elle soit verbalisée ou non.

332 le patient

Elisabeth Kübler-Ross* décrit les *stades du mourir** d'un patient qui vit un moment inédit de sa vie. En unité de soins palliatifs, il se trouve être au cœur de la prise en charge : c'est autour de ces aspirations, de ses croyances que s'articulent les actions et le projet de soin. Il a besoin d'être écouté, compris, rassuré, encouragé et au-delà de tout, respecté.

333 la famille et l'entourage

Ils font partie intégrante de la prise en charge soignante, à ce titre, ils entrent de plein droit dans la définition des soins palliatifs. Sujettes à moult doutes, à moult interrogations, parfois à des vécus difficiles, les personnes entourant le patient admis en soins palliatifs est écouté, orienté, conseillé par l'équipe médicale et paramédicale, le personnel administratif, par les bénévoles qui assurent un soutien à tout moment disponible.

4. Méthode du recueil de données

41. Population

Le SEPS touche tous les soignants, quelle que soit leur proximité avec le patient. De plus, il présente sensiblement le même tableau pour tous les soignants concernés.¹⁹ J'ai choisi un échantillon large (mais non exhaustif) en m'assurant préalablement de la présence d'au moins un soignant (à demeure ou non) dans les services visés par l'enquête. Ils sont aides-soignants, infirmiers, cadres infirmiers, kinésithérapeutes, psychothérapeutes non médecins, ergothérapeutes, manipulateurs en radiologie, diététiciens, médecins.²⁰

42. Lieux d'enquête

L'étude porte sur 5 services de soins curatifs²¹ hospitaliers et 3 structures de soins palliatifs.

43. Choix de l'outil

Le choix de l'outil d'enquête est corrélé à l'hypothèse qui induit une comparaison entre unités de soins curatifs et palliatifs. C'est un questionnaire auto administré²² de 21 questions. La prédominance des questions fermées permet une analyse quantitative et comparative directement lisible tandis que les questions ouvertes permettent de nuancer des propositions brutes. Ainsi le questionnaire, malgré ses imperfections, s'est révélé être l'outil le plus approprié pour élaborer des statistiques et comparer des résultats.

44. Déroulement de l'enquête

205 questionnaires ont été distribués dans 4 hôpitaux²³ avec prise de rendez-vous avec chacun des cadres des services concernés. Ainsi nous avons pu définir les modalités de distribution, de récolte, d'en faire la publicité auprès d'un maximum de soignants au cours des transmissions, ainsi que le nombre d'exemplaires à distribuer, à l'exception d'une USP où le contact n'a été que téléphonique (le cadre assurant la distribution, la diffusion, la récolte et l'envoi des questionnaires par voie postale).

89 questionnaires ont été récoltés : 61 en soins curatifs, 28 en soins palliatifs soit un taux de participation global de 41,5 %

¹⁹ En effet, il n'existe pas d'épuisement professionnel propre aux aides-soignants, aux infirmiers, etc.

²⁰ La répartition des enquêtés est détaillée en Annexe IV.

²¹ Il s'agit de services susceptibles d'accueillir des patients en fin de vie : oncologie, gériatrie aiguë, réanimation chirurgicale, urgences et médecine interne.

²² Cf. Annexe III.

²³ 150 exemplaires en soins curatifs, 55 en USP.

45. Difficultés et limites de l'outil

Le questionnaire comporte de nombreux écueils par son caractère définitif qui ne permet ni l'anticipation ni la rétroaction.

a. les difficultés

- liées à l'outil :
 - défaut d'attention du répondant rendant certaines réponses inexploitable,
 - anonymat : impossibilité de retrouver les répondants d'un exemplaire mal rempli.
- liées à son contenu :
 - questions équivoques : beaucoup de personnes répondent "oui" et "non", ou rajoutent une case "ça dépend",
 - choix de sémantique professionnelle inadapté : les questions 2 et 5 ont majoritairement été incomprises. "*Difficultés relationnelles*" et "*hiérarchie*" ont été traitées avec hésitation car elles évoquaient moult acceptions. Idem pour le terme "*durable*".
 - Item superflu : l'item "Service" et la fonction exercée peuvent être responsables de la rupture de l'anonymat au cas où un seul type de soignant est présent dans ce service. Ainsi, l'analyse aura pour seuls objets les unités de soins palliatifs et les unités de soins curatifs sans distinction de service.

b. les limites

- Panel restreint de répondants : malgré le fait d'avoir spécifié que ce questionnaire était destiné à tous les soignants, seuls les aides-soignants et les infirmier(e)s ont majoritairement répondu. Diététiciens, ergothérapeutes, psychologues, etc. n'intervenant qu'épisodiquement dans les services n'ont pas eu accès au questionnaire par faute d'immersion.
- Taux de participation global moyen : soit par un trop grand nombre d'exemplaires distribués, soit par manque de temps ou d'intérêt des soignants. La publicité de l'enquête, suffisante sans être invasive, n'a pas atteint tous les soignants, ni toutes les équipes malgré l'impulsion du cadre du service dans la majorité des cas.

5. Analyse des résultats

51. Analyse quantitative

Soins Curatifs :

Tableau récapitulatif des réponses

Services	Ex. distribués	Ex. récoltés	% participation
Oncologie	20	12	60
Médecine interne	30	18	60
Réa. Chir.*	30	15	50
S.A.U.*	40	15	38
Gériatrie aiguë	30	1	3
Tot. hôpital SC♥	150	61	41

♣ Réanimation chirurgicale ♣ Service d'Accueil des Urgences ♥ Soins curatifs

Dressons le profil du soignant qui a répondu le plus massivement :

Une infirmière de 32 ans, diplômée et exerçant en médecine depuis moins de 2 ans.

Soins Palliatifs :

Tableau récapitulatif des réponses

Hôpital	Ex. distribués	Ex. récoltés	% participation
A	0	6	inconnu
B	25	13	52
C	30	9	30
Total USP	55	22	40

Profil du soignant d'unité de soins palliatifs :

Une infirmière de 37 ans, diplômée et exerçant en soins palliatifs depuis plus de 5 ans.

52. Analyse qualitative

Rappelons la problématique :

"Une unité de soins palliatifs protège mieux leurs soignants du syndrome d'épuisement professionnel qu'une unité de soins curatifs"

521. Résultats de première intention : sous hypothèses.

Un premier tri permet de dégager les tendances suivantes au regard des huit sous hypothèses dégagées de la problématique :

Sous hypothèses	Résultats en USP	Résultats en USC²⁴
1. La formation spécifique à la fin de vie prévient de l'installation du SEPS.	68% sont formés à la fin de vie.	21% sont formés à la fin de vie.
2. Les difficultés relationnelles ressenties au contact des patients en fin de vie et de leur famille sont pourvoyeuses de stress.	54% n'éprouvent pas de telles difficultés.	56 % n'éprouvent pas de telles difficultés.
3. La méconnaissance des manifestations réelles du SEPS empêche le soignant de le détecter.	79% ont connu au moins un cas de SEPS. Personne n'ignore son existence.	44% ont connu au moins un cas de SEPS. 8% en ignore son existence.
4. La pratique d'une activité physique évacue le stress.	57% pratiquent une activité physique.	64% pratiquent une activité physique.
5. Le soutien de la hiérarchie est un facteur de prévention du SEPS.	58% se sentent incompris par la hiérarchie.	48 % (majorité) se sentent incompris par la hiérarchie.
6. Un stress durable épuise.	63% ne ressentent pas de stress durable.	64% ne ressentent pas de stress durable.
7. Le besoin de verbaliser empêche le soignant de se sentir isolé face à ses difficultés.	96% éprouvent le besoin de les verbaliser. 100% le font. 80% y trouvent des solutions.	66% en éprouvent le besoin. 92% le font. 61% y trouvent des solutions.
8. Le SEPS fait douter de ses capacités personnelles.	61% ne remettent pas en cause leurs capacités.	59% ne remettent pas en cause leurs capacités.

522. Résultats de seconde intention : l'analyse

Quatorze liens ont été établis entre les questions pour étayer l'hypothèse. Ces liens sont le résultat de recoupements d'idées qui soulèvent une nouvelle hypothèse une fois confrontées deux à deux. Analysons la liste de ces recoupements.

1. Formation (q1) – Difficultés relationnelles (q2)

La question 1 discrimine les soignants formés à la fin de vie et les soignants non formés²⁵.

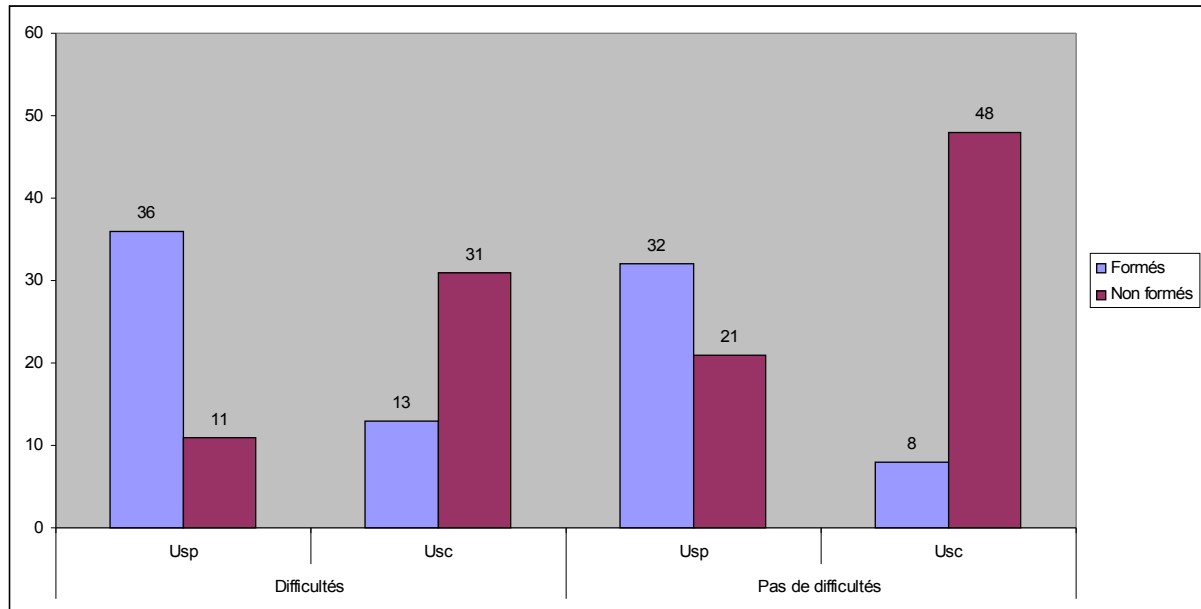
²⁴ Unité de Soins Curatifs.

²⁵ Les questions issues de l'outil d'enquête ne seront pas reprises. Cf. annexe III.

La question 2 classe les soignants selon qu'ils éprouvent des difficultés relationnelles avec les patients en fin de vie et/ou leur famille.

L'hypothèse qui naît de cette fusion est la suivante : *être formé à la fin de vie empêche le soignant d'éprouver des difficultés relationnelles avec les patients en fin de vie.*

Tableau a²⁶



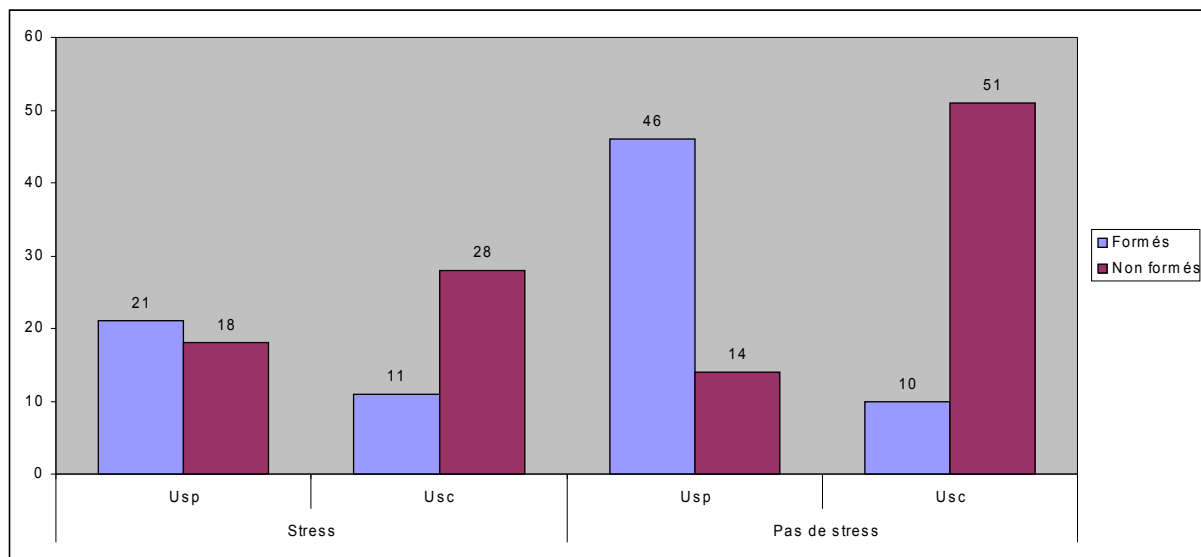
Il apparaît que la formation spécifique n'est pas un facteur d'amélioration des difficultés relationnelles éprouvées car même si les soignants d'USP sont majoritairement formés, ils sont aussi les plus nombreux à continuer à éprouver de telles difficultés. Quant aux soignants de soins curatifs, le manque de formation (qui n'est proposée qu'à 10% d'entre eux) ne semble pas influencer leur prise en charge relationnelle des patients en fin de vie. En y regardant de plus près, apparaît ce paradoxe : plus on est formé à la fin de vie en USP, plus on éprouve de difficultés relationnelles avec les patients en fin de vie.

2. Formation (q1) – Stress durable (q6)

Hypothèse : *être formé à la fin de vie prévient l'apparition d'un stress durable grâce à une meilleure prise en charge des patients.*

²⁶ Ce graphe représente les proportions en pourcentage des enquêtés répartis selon leur service (USP pour unité de soins palliatifs et USC pour unité de soins curatifs), la discriminante A en abscisse, la discriminante B dans l'encadré. Les graphes suivants seront présentés sous le même modèle.

Tableau b



On est aussi stressé en soins palliatifs qu'en soins curatifs²⁷ mais la formation semble jouer un rôle de modérateur de stress en USP.

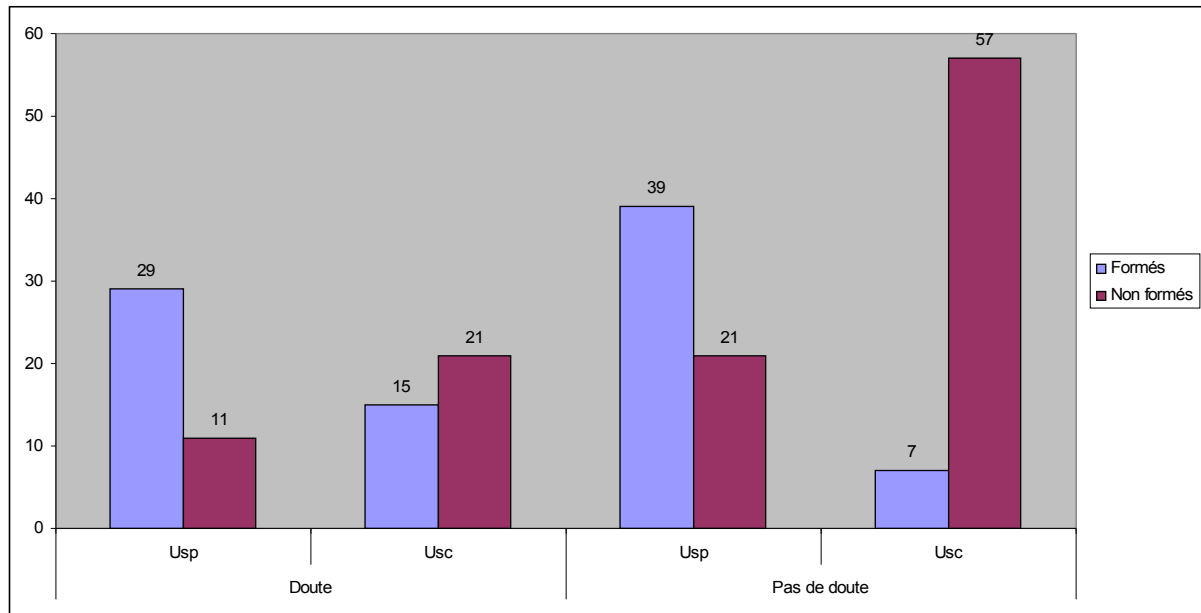
Malgré ce fait, l'hypothèse avancée est mise à mal par l'écrasante majorité des soignants de soins curatifs qui n'a pas besoin de formation pour ne pas se sentir stressé durablement face à un patient en fin de vie.

²⁷ Même si le stress existe en égale proportion dans les deux disciplines, les soignants travaillant en soins curatifs qui ressentent un stress sont 57% à vouloir changer de travail, contre 30% en soins palliatifs.

3. Formation (q1) – Doute sur les capacités personnelles (q8)

Hypothèse : être formé empêche de douter de ses capacités personnelles.

Tableau c



Les tendances sont diamétralement opposées.

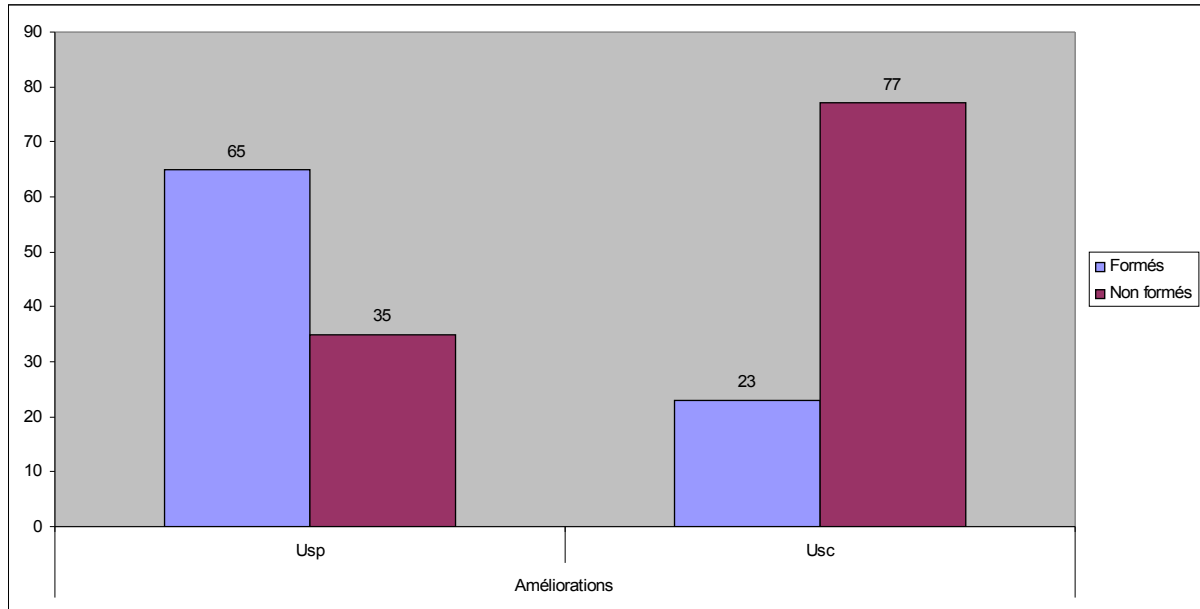
Pour les soignants ne doutant pas de leurs capacités, ils sont formés en USP, non formés en unités de soins curatifs. Même schéma pour ceux qui en doutent.

Formés ou non, le fait de ne pas douter de ses capacités est de bon augure à moyen terme pour asseoir une pratique. A long terme, il présente le risque de figer ces pratiques et de ne pas pouvoir suivre les évolutions des techniques et la mise en place de nouvelles pratiques par la non adaptabilité. A ce titre, le personnel non formé aurait tendance à ne plus pouvoir s'adapter.

4. Formation (q1) – Améliorations souhaitées (q10)

Hypothèse : le manque de formation contribue à décentrer l'attention du soignant sur l'environnement de travail.

Tableau d



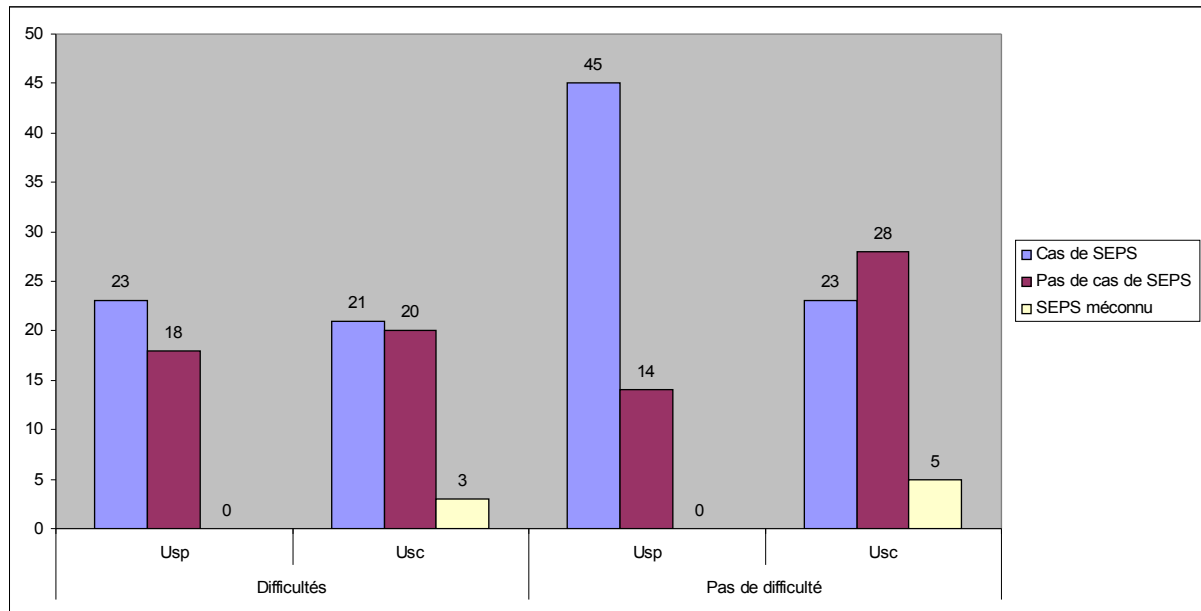
Ici, aucun des soignants interrogés ne se satisfait de ses conditions de travail.

Les tendances sont inverses : les soignants souhaitant le plus d'améliorations sont formés en USP, non formés en unités de soins curatifs. Le personnel formé en soins curatifs est ici moins revendicatif qu'un soignant d'USP formé.

5. Difficultés relationnelles (q2) – Cas de SEPS rencontrés (q3)

Hypothèse : *Le soignant éprouvant des difficultés relationnelles et n'ayant pas connu de cas de SEPS risque de ne pas en reconnaître les signes.*

Tableau e

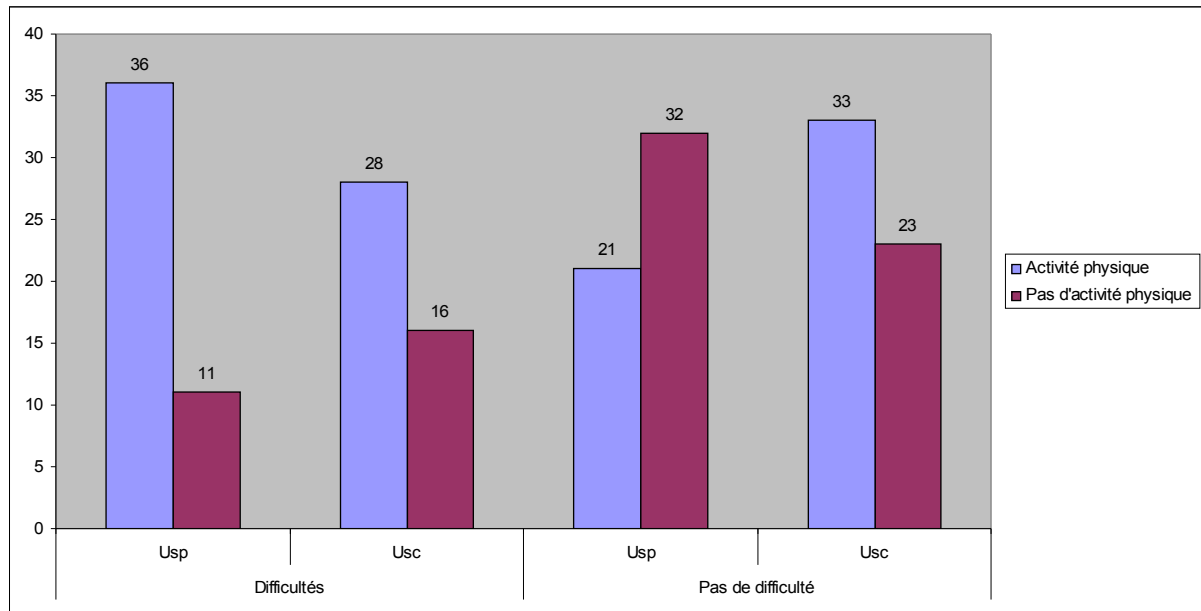


Le soignant d'USP semble mieux armé pour reconnaître un burn out : en effet, aucun des soignants en ignore son existence et la majorité d'entre eux (même s'ils n'éprouvent pas de difficultés relationnelles) en ont déjà connu au moins un cas (contre 2 à 5 cas en curatif). En curatif, en revanche, le risque de ne pas en reconnaître les manifestations est accru par les 56% des soignants (vs 32) pour qui le SEPS est vaguement connu ou méconnu.

6. Difficultés relationnelles (q2) – Activité physique (q4)

Hypothèse : *la pratique d'activité physique aide le soignant à évacuer ses tensions nées au travail (notamment les difficultés relationnelles)*

Tableau f



Pour les deux structures de soins considérées, on pratique le sport comme activité physique principale et, en deuxième intention, des techniques de relaxation en palliatif, de la marche en curatif. Pour ceux qui ne pratiquent pas d'activité physique, 66% des soignants en soins curatifs en éprouvent le besoin contre 45% des soignants en USP. Parmi ceux qui éprouvent des difficultés relationnelles, le personnel d'USP évacue davantage ses tensions par le biais d'une activité physique que leurs collègues de curatif. Absence de difficulté et activité physique sont corrélées en palliatif : pas de difficulté, moins d'activité physique pratiquée. En curatif, on assiste au phénomène inverse : plus on éprouve de difficultés, moins on pratique d'activité physique.

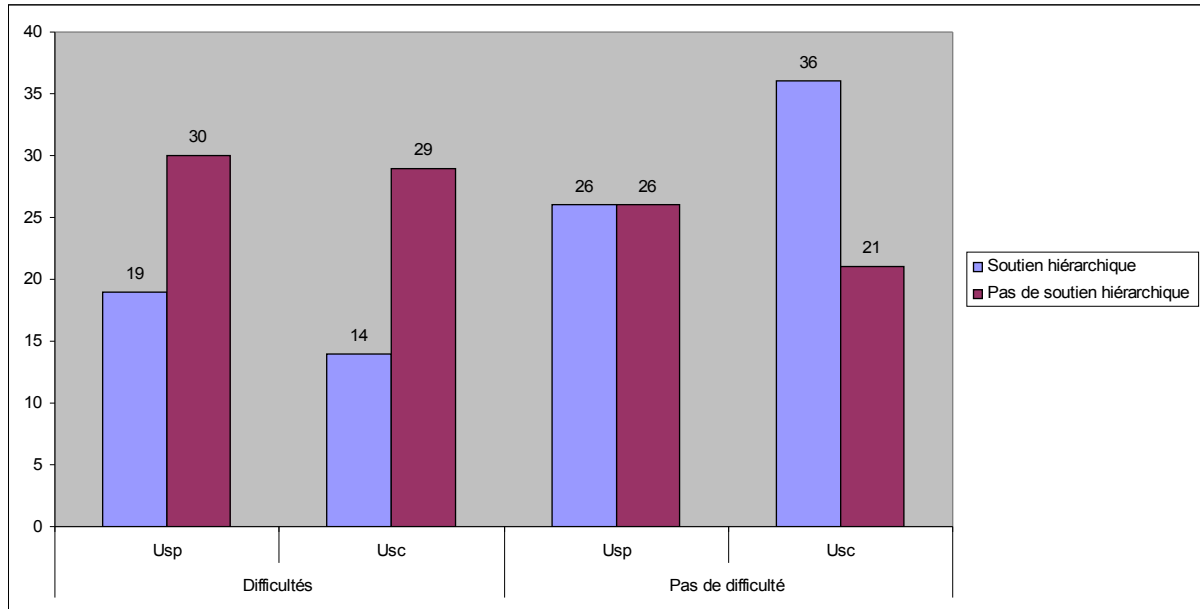
L'activité physique des soignants de soins curatifs ne semble pas être liée au ressenti de difficultés, elle peut aider aussi à maintenir un état de non difficulté.

En ce qui concerne les risques de ne pas pouvoir efficacement réguler ses difficultés relationnelles par la pratique d'une activité, les soignants de soins curatifs semblent en position plus inconfortable que les soignants de soins palliatifs. Ici, se pose le problème de pouvoir se dégager du temps pour en pratiquer.

7. Difficultés relationnelles (q2) – Soutien hiérarchique (q5)

Hypothèse : *le soutien hiérarchique prévient le soignant de ressentir des difficultés car il se sent entendu et compris.*

Tableau g

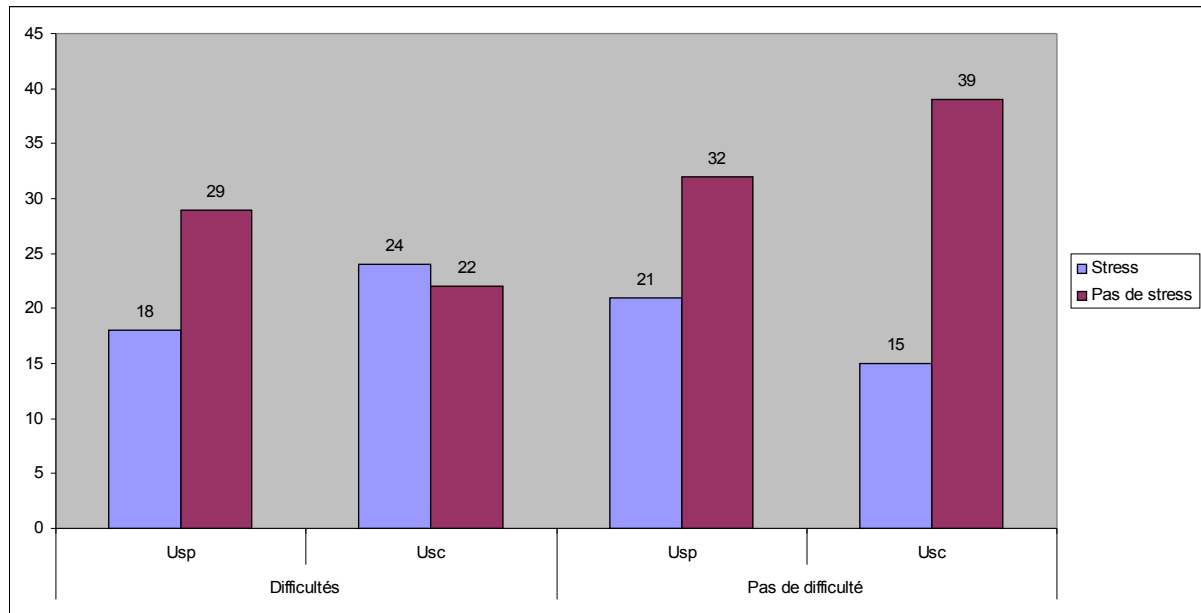


Hypothèse particulièrement valable pour les soignants de soins curatifs qui, plus sont compris par la hiérarchie, moins éprouvent de difficultés avec leurs patients. Nuance pour les soignants d'USP pour qui cette hypothèse n'est pas particulièrement vérifiée : le soutien hiérarchique ou son absence ne semble pas avoir d'impact significatif sur les soignants qui n'éprouvent pas de difficulté.

8. Difficultés relationnelles (q2) – Stress durable (q6)

Hypothèse : *les difficultés relationnelles non résolues engendrent un stress durable.*

Tableau h

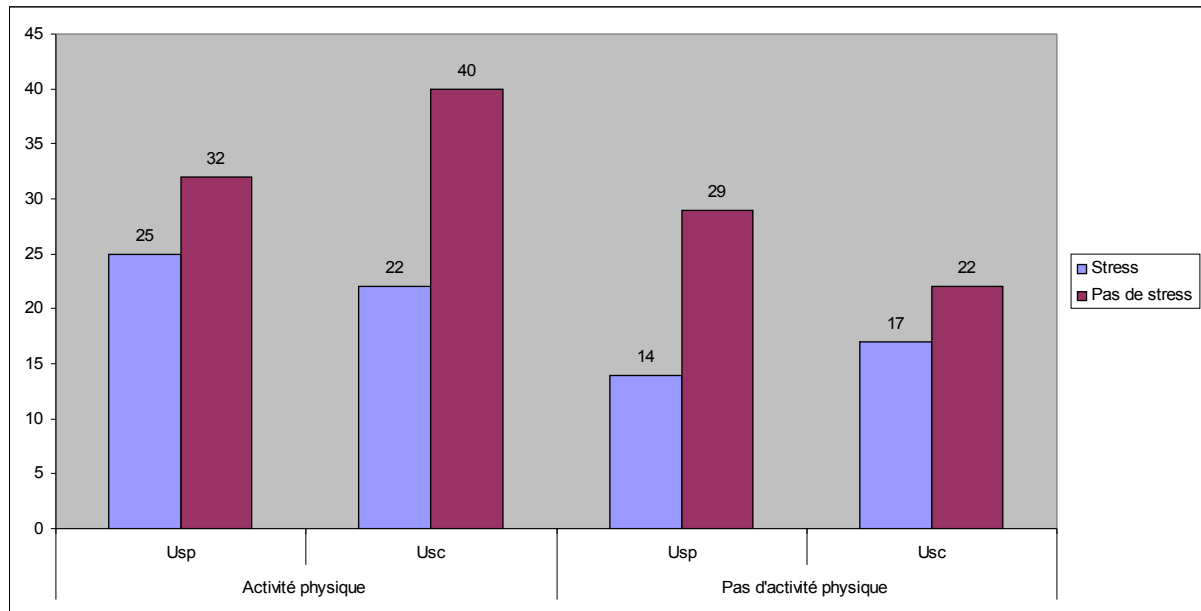


Tous les soignants se rejoignent sur ce point : la majorité n'éprouvant pas de difficultés relationnelles, ne ressentent pas de stress durable. En revanche, les soignants d'USP ressentant des difficultés ne se plaignent pas de stress durable à l'inverse des soignants de soins curatifs. En USP, stress et difficultés ressenties ne sont pas liées : il semblerait que les difficultés soient jugulées avant qu'elles ne se transforment en stress durable.

9. Activité physique (q4) – Stress durable (q6)

Hypothèse : *un stress durable peut être endigué par la pratique d'une activité physique régulière.*

Tableau i

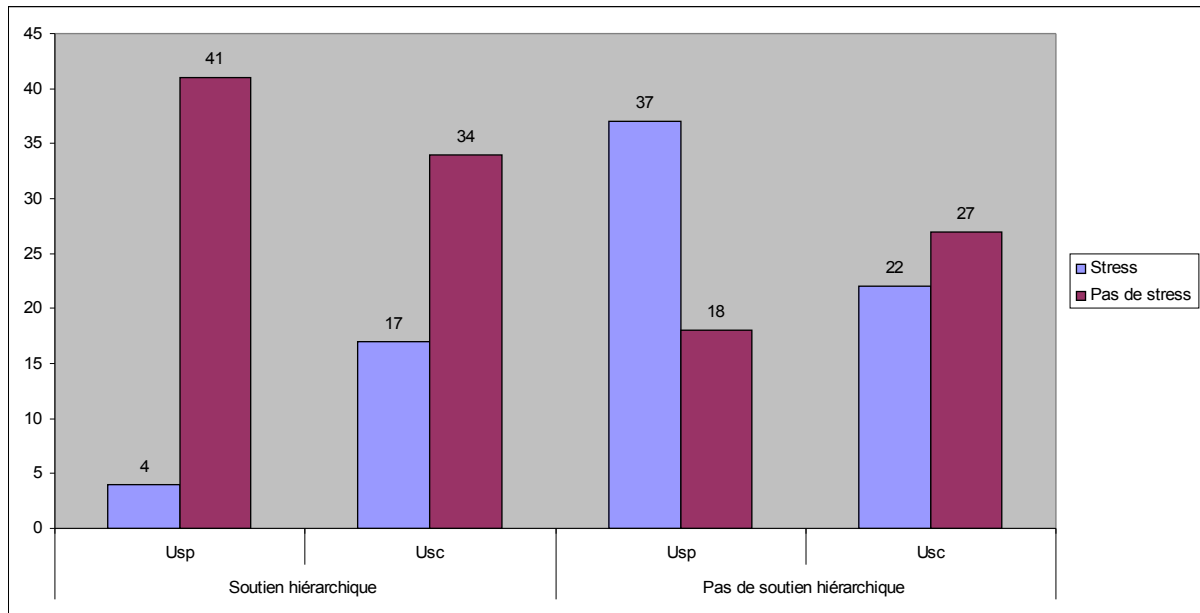


Il apparaît que la pratique d'une activité physique empêche un stress durable de s'installer ou d'en atténuer les effets en palliatif comme en curatif. Cependant, un stress durable peut avoir des effets inhibiteurs sur la volonté de s'occuper de soi : 40% des soignants se plaignant de stress durable ne pratiquent pas d'activité physique. Les soignants de soins curatifs, avec 17% de l'ensemble (contre 14% en USP), semblent présenter le risque de voir leur stress durer encore.

10. Soutien hiérarchique (q5) – Stress durable (q6)

Hypothèse : *l'absence de soutien hiérarchique est pourvoyeur de stress durable.*

Tableau j

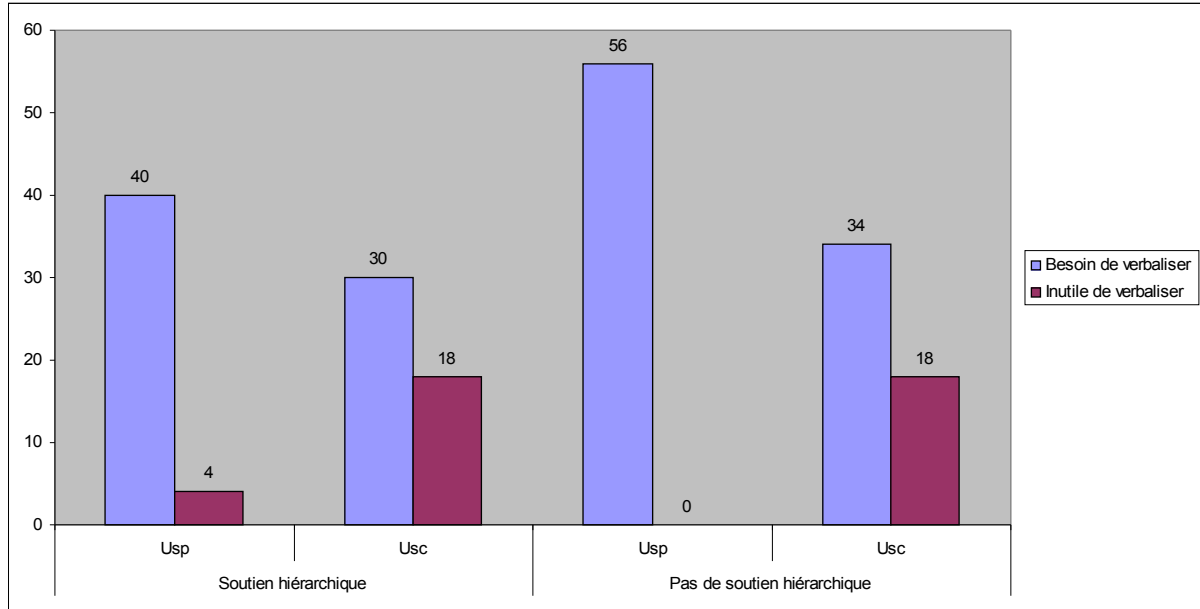


Soutien hiérarchique et absence de stress fonctionnent ensemble dans les deux disciplines (toutefois plus massivement marqué en palliatif). En revanche, le défaut de soutien ne pousse pas forcément les soignants de soins curatifs à ressentir un stress. Les soignants d'USP semblent plus sensibles à l'absence de soutien hiérarchique où les écarts sont davantage tranchés qu'en soins curatifs.

11. Soutien hiérarchique (q5) – Besoin de verbaliser (q7)

Hypothèse : *le besoin de verbaliser ses difficultés permet de les comprendre d'autant mieux que le soutien hiérarchique est présent.*

Tableau k



On éprouve davantage le besoin de verbaliser ses difficultés en USP qu'ailleurs (96 vs 64).

Il importe ici de savoir à qui sont adressées ses sollicitations. Partant du principe que la hiérarchie est susceptible d'apporter de meilleures réponses en terme de qualité qu'un intervenant extérieur, ces difficultés sont effectivement verbalisées (100% en USP) et majoritairement au sein de l'équipe (staff et entre collègues confondus).

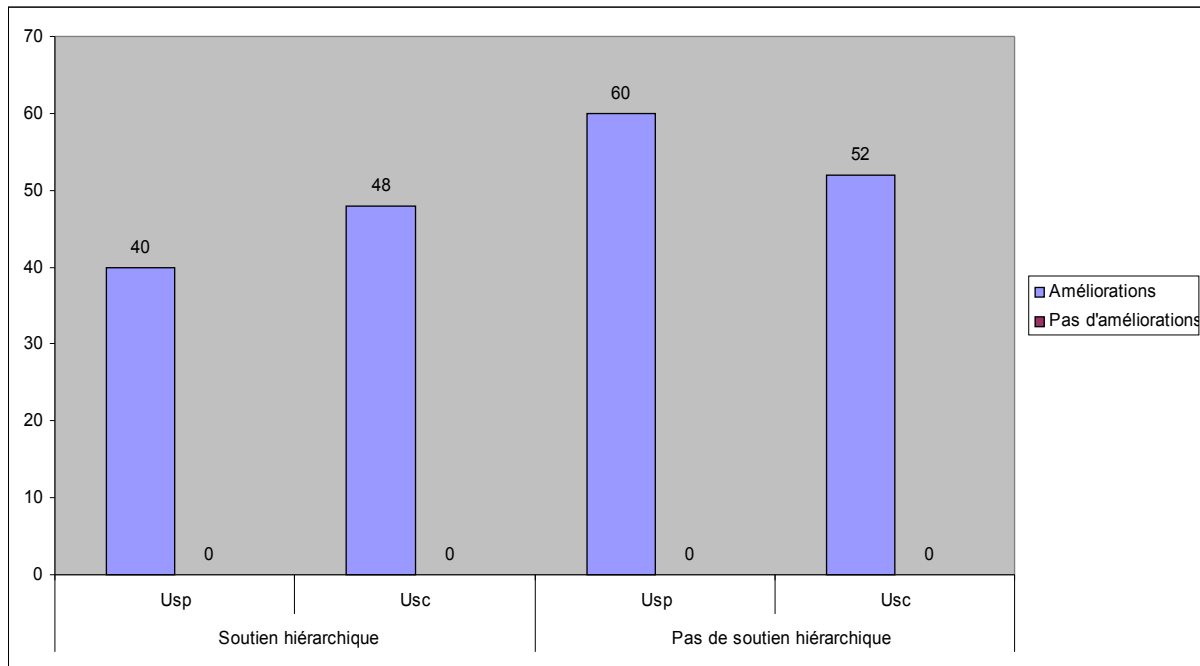
On éprouve aussi ce besoin en curatif, mais 8% ne parlent pas du tout de leurs difficultés. Sur les 92% restant qui verbalisent, seulement 8% le font lors des staffs (61% entre collègues) et seulement 61% y trouvent des solutions.

Ce que nous enseignent ces réponses est que les soignants des soins palliatifs font davantage confiance en leur environnement de travail pour verbaliser des situations vécues comme difficiles et, peut-être y trouver des solutions (96% entre collègues et 68% lors des staffs) que leurs collègues de curatif, qui verbalisent en dehors de leur travail à 28% (vs 18% en USP).

12. Soutien hiérarchique (q5) – Améliorations souhaitées (q10)

Hypothèse : *le soutien de la hiérarchie influe sur les revendications d'amélioration des conditions de travail.*

Tableau I



On constate ici que le personnel sans discrimination de service est plus revendicatif quand il ne sent pas soutenu par la hiérarchie. Le manque de personnel semble être la revendication commune aux deux services. En deuxième position viennent une "meilleure entente entre collègues" en soins palliatifs et "un environnement plus adapté" en soins curatifs.

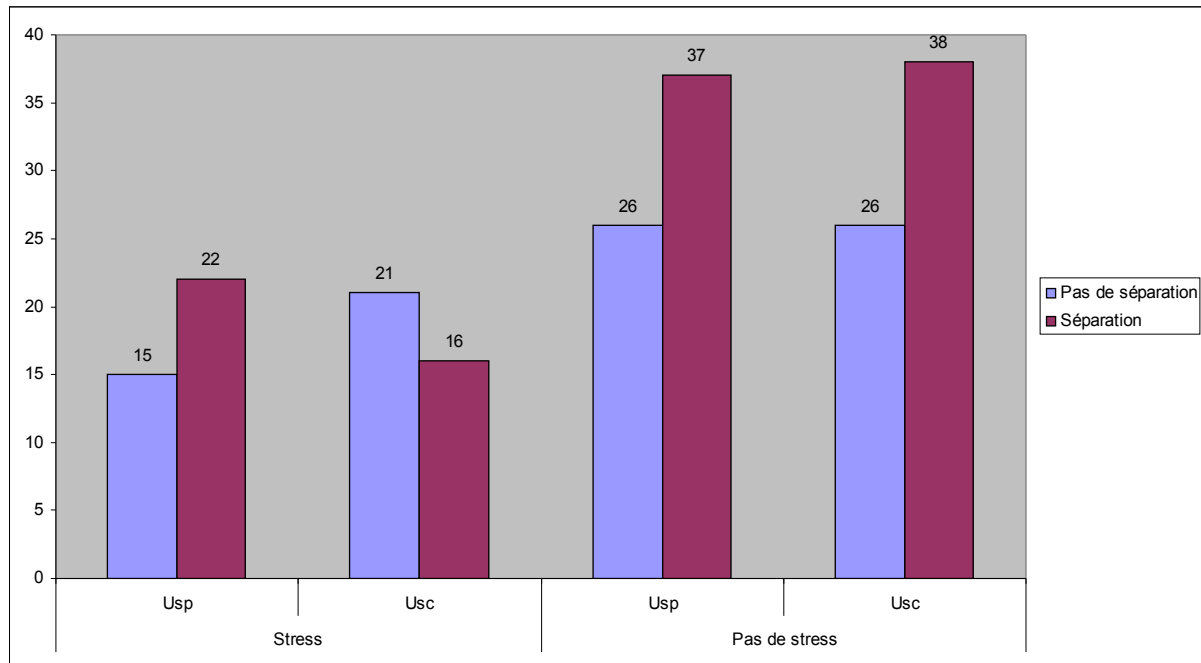
Les soignants d'USP réclament un meilleur environnement humain, les soignants de soins curatifs un meilleur environnement en terme d'ergonomie et d'espace.

L'absence de soutien ou un soutien partiel de la hiérarchie n'implique pas de plus fortes revendications relatives aux conditions de travail mais se révèle être une potentielle source de conflits entre équipe et supérieurs hiérarchiques.

13. Stress durable (q6) – Séparation vie privée / vie professionnelle (q9)

Hypothèse : *Ne pas établir une séparation nette entre vie professionnelle et vie privée est pourvoyeur de stress.*

Tableau m



Le soignant qui parvient à établir une frontière nette entre sa vie privée et sa vie au travail se protège d'une accumulation de stress et d'envahissement moral de la souffrance d'autrui. Ce principe paraît particulièrement bien fonctionner en soins curatifs comme en USP où on ne ramène pas les problèmes du travail au domicile : 75% des soignants ne ressentant pas de stress obéissent à ce principe.

Pour ceux qui pensent durablement aux patients en dehors du travail, ils sont 52% à ne pas ressentir de stress.

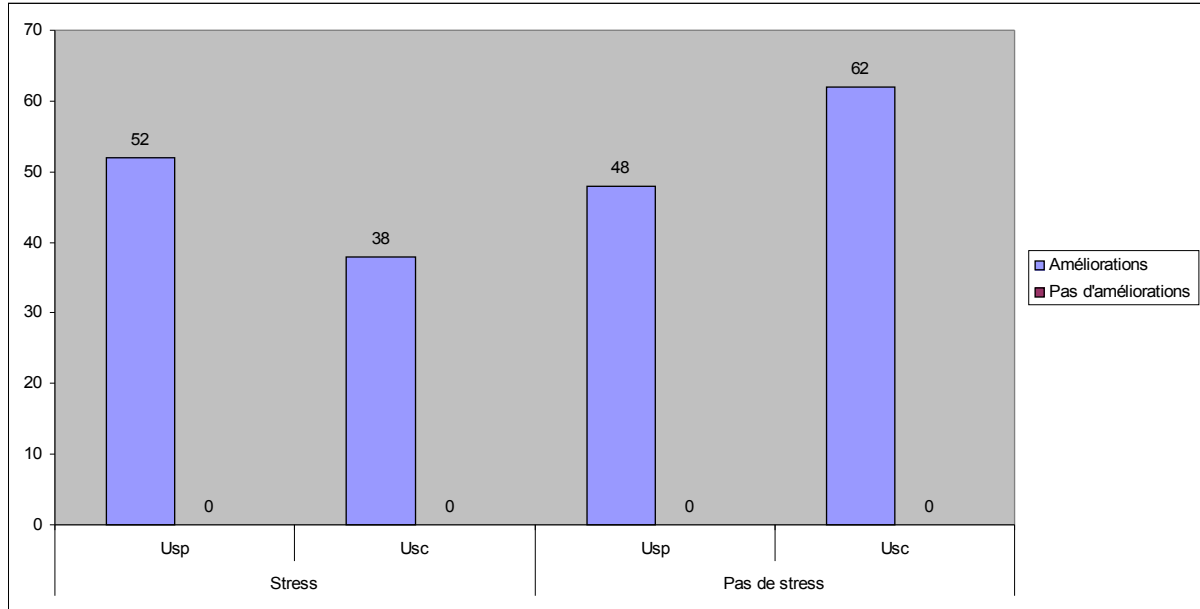
Pour les soignants qui ressentent du stress, le personnel exerçant en soins curatifs ne parvient pas à établir cette séparation. Tendence inverse chez les soignants en USP stressés qui pourtant l'établissent.

La séparation vie privée - vie professionnelle semble efficace pour un maintien à l'état de non stress dans les deux types de structures mais n'est pas particulièrement significative chez les soignants stressés. Pour ces derniers, il semblerait que cette séparation ne joue pas un rôle modérateur de stress en particulier en soins palliatifs.

14. Stress durable (q6) – Améliorations souhaitées (q10)

Hypothèse : *Ressentir du stress au travail engendre une vague de revendications relatives à de meilleures conditions de travail.*

Tableau n



Tendances inversées : les soignants stressés des USP sont plus revendicatifs quant aux améliorations souhaitées au sein de leur service. En curatif en revanche, les revendications sont davantage portées par les soignants non stressés.

Les USP bénéficient de meilleures conditions de travail que les services de soins curatifs : moins de patients, locaux plus vastes, plus ergonomiques, plus lumineux, plus de matériel, interdisciplinarité, équipes stables.

L'hypothèse est donc vérifiée pour les soignants des USP qui expliquent leur stress par de mauvaises conditions de travail inhabituelles pour ce milieu.

Les soignants de soins curatifs stressés n'expliquent pas leur stress par de mauvaises conditions de travail mais plutôt par une surcharge de travail.

53. Conclusion de l'analyse

Les soignants travaillant dans un service de soins palliatifs ne sont pas plus stressés que les soignants de soins curatifs. Néanmoins, des différences émergent de cette étude concernant les attitudes de réponse face à un agent stressant.

Comparés à leurs collègues en soins curatifs, les soignants des unités de soins palliatifs semblent davantage prévenir l'apparition d'un syndrome d'épuisement professionnel parce qu'ils le connaissent, ils s'occupent aussi mieux de leur personne en cas de tensions, semblent posséder des outils mieux adaptés face à l'émergence d'un stress.

Les soignants de soins curatifs savent comment maintenir un état de non stress et dès les premiers signes de stress vont chercher des solutions à l'extérieur de l'institution. Le soignant d'unité de soins palliatifs fait davantage confiance en elle pour prévenir et peut-être résoudre ses tensions nées au travail. Il est plus investi au sein de sa structure qui semble la mieux à même de prévenir et d'atténuer un stress durable. Il paraît en général plus sensible aux changements concernant l'environnement humain dans le travail.

En conclusion, l'hypothèse de départ s'avère exacte si on considère la prévention d'un SEPS. L'institution des unités de soins palliatifs, par le biais de formation et de l'interdisciplinarité, semble mieux protéger le soignant de l'émergence d'un syndrome d'épuisement professionnel. En revanche, elle ne l'empêche pas.

Mary VACHON avance que *"le stress et le burn out existent en soins palliatifs mais qu'ils ne sont pas aussi prévalents que dans les autres spécialités. C'est sans doute parce qu'on les a mis rapidement en évidence et que des systèmes de soutien ont été incorporés aux programmes de soins palliatifs"*²⁸. Ces systèmes de soutien apparaissent comme une barrière qui, si elle n'est efficace, demeure un garde-fou incontestable.

Ne peut-on pas les généraliser à d'autres services pour tenter d'endiguer l'épuisement des soignants ? Ou bien sont-ils définitivement la spécificité des unités de soins palliatifs ?

²⁸ VACHON, Mary - Stress des soignants en soins palliatifs : dernières recherches - European journal of palliative care, 1997 vol 4, n°3, 99-103

6. Conclusion générale

Les apports personnels de ce travail écrit de fin d'études ont été multiples :

- cette initiation à la recherche en soins infirmiers m'a aidé à compiler des lectures, croiser des idées et appris à synthétiser l'ensemble de ces informations de façon à respecter un volume imposé.

- Grâce à la diffusion du questionnaire *in situ* et à mes recherches, j'ai eu l'opportunité de rencontrer des personnes ressource qui m'ont permis d'affiner mes connaissances concernant à la fois les soins palliatifs et l'épuisement au travail. Ces connaissances faisant défaut dans la formation initiale.

- Les stages en soins palliatifs, le module optionnel de soins palliatifs, les conférences de l'espace éthique m'ont permis de situer les unités de soins palliatifs dans le cadre d'une spécificité en pleine évolution.

- Enfin, ce travail m'a permis d'apporter une réponse à mes questionnements du début de la formation en IFSI concernant le traitement de la mort à l'hôpital.

A tel point que **travailler en unité de soins palliatifs est désormais mon projet professionnel.**

7. Bibliographie

Ouvrages :

- ARCAND, Michelle - **Soigner sans s'épuiser** - Gaétan Morin, 1999, 170 p.
- BERGER Maurice, HORTALA Françoise - **Mourir à l'hôpital** - Le Centurion, Infirmières d'aujourd'hui, 1974, 207 p.
- CANOÛI Pierre, MAURANGES Aline - **Burn out : Syndrome d'épuisement professionnel des soignants** -, Masson, 4^e édition, Paris, 2008, 232 p.
- Collectif - **La mort à vivre** - Autrement, Série Mutations N°187, 1993, 220 p.
- DEYMIER Valérie - **Soins palliatifs en équipe : le rôle infirmier** - Institut UPSA de la douleur, 2000, 181 p.
- DUPONT Marc, MACREZ Annick - **Le décès à l'hôpital** - Lamarre, les Guides de l'APHP, Paris, 1998, 398 p.
- FERRAGUT Eliane, CAÏN Jacques - **La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique** - Masson, Paris 1995, 171 p.
- GAUVIN Andrée, REGNIER Roger - **L'accompagnement au soir de la vie** - Le jour, Québec, 1992, 130 p.
- HENNEZEL Marie (de) - **La mort intime** - Robert Laffont, 1995, 232 p.
- KÜBLER-ROSS Elisabeth - **La mort, dernière étape de la croissance** - Québec / Amérique, Ottawa, 1977, 220 p.
- LA MARNE Paula - **Ethiques de fin de vie : acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs** - Ed. Ellipses, 1999, 128 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ - **CIM-10/ICD-10. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic** – Masson, Paris, 1992, 328 p.
- RUSZNIEWSKI Martine - **Face à la maladie grave** - Dunod, Paris, 1999, 206 p.
- SFAP. Collège des acteurs en soins infirmiers (ouvrage collectif). - **L'infirmier(e) et les soins palliatifs, "Prendre soin" : éthique et pratiques** - Masson, Paris, 2005, 244 p.
- THOMAS Louis-Vincent - **Rites de mort (pour la paix des vivants)** - Fayard, Paris, 2001, 294 p.

Non publiés :

- ESTRYN-BEHART, Madeleine - **Résultats de l'enquête Presst-Next. Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe** - 2006, 65 p.
- FLORENTIN Anne - **Stress, épuisement professionnel, souffrance chez le personnel soignant – rôle du médecin du travail** - 2008. Cours IFSI du 15 février 2008. Hôpital Robert Debré, Paris, 2008.
- PRONOST Anne-Marie - **La souffrance des soignants : stress, burn out, coping chez les infirmières face à la mort** - Thèse de doctorat, Université de Toulouse, mars 1997, 345 p.
- **Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012** – 13 juin 2008, 44 p.

Sites

- sur les soins palliatifs : www.sfap.org, consult juin 2007
- sur la relation d'aide : [//www.jalmalv.fr/](http://www.jalmalv.fr/), consult juillet 2007
- sur le burn out : <http://alainriouxpq.iquebec.com/burn.htm>, consult fevrier 2008

Filmographie :

- ALMODOVAR Pedro - **Hable con ella** - El Deseo SA, 2002, 112 min.
- Espace Ethique AP-HP - **La loi relative aux droits des malades et à la fin de vie à un an, débat public exceptionnel, assemblée nationale du 3 avril 2006** - DVD hors série n°6, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.
- Espace Ethique AP-HP - **Droits des malades en fin de vie, approches éthiques** - DVD hors série n°8, Assistance Publique – Hôpitaux de Paris.

Audio :

FERRY Luc - **Apprendre à vivre, traité de philosophie à l'usage des jeunes générations** - Frémeaux & Associés, Plon, 2006, 286 min.

Conférences débat :

- 18 avril 2008 : **Arrêt de vie, fin de vie, euthanasie**, avec Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace Ethique AP-HP et du département de recherche en éthique, université Paris-Sud 11, CHU Saint Louis.
- 21 mai 2008 : **Droits des malades en fin de vie** avec Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé, de la Jeunesse et des Sports,
Jean LÉONETTI, Député des Alpes-Maritimes, président de la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie,
Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace Ethique AP-HP.
Ministère de la Santé, de la Jeunesse et des Sports.

Textes législatifs :

- Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs.
- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs.

8. Index

Coping (p.3)

Ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et l'événement perçu comme menaçant, pour maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celui-ci sur son bien être physique et psychologique.²⁹

Freudenberger, Herbert (p.3) *"né à Francfort en 1927 et décédé à New York en 1999. Psychologue américain qui décrit les symptômes de l'épuisement professionnel. En 1980, il publie "Burnout: The High Cost of High Achievement" traitant de l'épuisement professionnel. Cet ouvrage est devenu une référence pour tous ceux qui s'intéressent à ce phénomène."*³⁰

Interdisciplinarité (p.1) : c'est l'art de faire travailler ensemble des personnes issues de diverses disciplines scientifiques. L'intérêt est de parvenir à un but commun en confrontant des approches différentes d'un même problème. L'interdisciplinarité est un des piliers fondateurs des USP, elle vise à prendre en charge le patient et la famille dans leur globalité.

Kübler-Ross, Elisabeth (p.8)

"née le 8 juillet 1926 à Zurich en Suisse et décédée le 24 août 2004. Psychiatre et une psychologue américaine, pionnière de l'approche des soins palliatifs pour les personnes en fin de vie et de l'accompagnement aux mourants. Elle a étudié les différents stades par lesquels passe une personne lorsqu'elle apprend qu'elle va mourir et également le phénomène des expériences de mort imminente (plus connu sous le terme anglais NDE: Near Death Experience) et du "tunnel de lumière"³¹. Son livre de 1977 "La mort, dernière étape de la croissance", offre un condensé de ses expériences auprès des malades en fin de vie.

Hardiesse (ou endurance) (p.3)

Caractéristique de la personnalité qui permettrait à la personne de rester en santé malgré la présence de nombreux stressseurs.

Hospitalisation à Domicile (ou H.A.D) (p.7)

"Cette structure dite 'alternative à l'hospitalisation' permet d'assurer au domicile du malade, pour une durée limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés entre le service hospitalier, le médecin traitant et tous les professionnels de santé de ville nécessaires à une prise en charge de qualité du malade."³²

Maslach, Christina (p.4) *"psychologue américaine spécialisée dans les domaines de l'épuisement et le stress au travail, et de l'individuation de l'influence sociale. Elle a mené des recherches dans un certain nombre de domaines sociaux et la psychologie de la santé,*

²⁹ Lazarus et Launier, 1978. Source : <http://recherche.univ-lyon2.fr/lab-psd/IMG/pdf/coping-strategiesM1.pdf>, p. 9. Consulté le 29 décembre 2008.

³⁰ Herbert J. Freudenberger, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Herbert_J._Freudenberger&oldid=37720615. Consulté le juin 4, 2009.

³¹ Elisabeth Kübler-Ross, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Elisabeth_K%C3%BCbler-Ross&oldid=40048335. Consulté le juin 4, 2009.

³² Source : http://www.aphp.fr/site/offre_soins/had.htm

toutefois, elle est mieux connue comme l'une des chercheuses d'avant-garde sur les offres d'épuiement, et l'auteur du Maslach Burnout Inventory "³³ présenté en Annexe II.

Mécanismes de défense du patient en fin de vie (p.8) (ou stades du mourir)

- **la dénéiation** est la première étape des 5 stades du mourir selon E. Kübler-Ross*. Apparaît dès l'annonce du diagnostic d'une maladie grave. *"C'est la tendance à ne pas croire à la mauvaise nouvelle et à ne pas croire à la réalité de son fondement"*.³⁴
- **la colère** provoque chez le patient des sentiments de haine, de jalousie, de révolte envers les personnes qui, elles, vont continuer de vivre sans lui. Il a du mal à reconnaître le "bon" du "mauvais", il présente quelque fois un délire de persécution. La colère est à la fois destructrice pour lui-même mais aussi pour les soignants.
- **le marchandage** est une période de négociations, de chantage envers les soignants mais à travers eux, envers Dieu.
- **la dépression**. Cette phase peut être longue : le patient est triste, est nostalgique, repense ce qu'a été sa vie, les erreurs commises. Il est calme, ne veut voir personne ; il entre doucement vers le cinquième et dernier stade.
- **l'acceptation** : le malade, s'il en a le temps, semble attendre la mort, il n'est pas déprimé mais souhaite être simplement entouré, sans faste, ni mots, une caresse suffit, il dort beaucoup, *"il n'est ni heureux, ni malheureux. Il est vide de sentiments, mais ce n'est pas une résignation ; en fait, c'est une victoire "*.

Mécanismes de défense du soignant (p.8)

- **le mensonge**, consiste à différer l'annonce d'un événement pénible pour le patient et donc la divulgation représente fait appel à un sentiment d'échec.
- **la banalisation** consiste quant à elle à ne prendre en compte que la souffrance physique. Elle conduit à une distanciation psychique du malade qui pousse le soignant à le nier en tant qu'être humain.
- **l'esquive** induit les "non réponses" qui plongent le malade dans le doute et la mise à l'écart de son devenir.
- **la fausse réassurance** protège le soignant des questions incessantes et diffère encore pour un temps l'annonce d'un diagnostic létal.
- **la rationalisation** pare le soignant d'un discours incompréhensible confinant au jargon et tient hors de portée le patient de toute information utile.
- **l'évitement** consiste à ne pas voir le patient, faire ses soins sans un mot ni un regard.
- **la dérision**, est un mélange de fuite et de banalisation qui fait dire au soignant qu'une souffrance est à nuancer.
- **la fuite en avant** consiste à tout dire et tout de suite,
- **l'identification projective** vise à abolir toute distance soignant-soigné et par la même empêche le patient de se rebeller puisque toutes ses souffrances sont (faussement) partagées.

Réseau de santé (p.7)

"Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé

³³ Christina Maslach, http://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Christina_Maslach&oldid=40193471. Consulté le 4 juin 2009.

³⁴ Eliane Ferragut, Jacques Caïn, "La dimension de la souffrance chez le malade douloureux chronique", p87

publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.

Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers. "35

Rite ou Rituel (p.3)

"Séquence d'actions stéréotypées, chargées de signification (action « symbolique »), et organisées dans le temps. Le rite n'est pas spontané : au contraire, il est réglé, fixé, codifié, et le respect de la règle garantit l'efficacité du rituel. Les deux mots rite et rituels sont issus du latin ritus pour le premier et de rituales libri (livre traitant des rites) pour le second.

Le rite est un élément d'un rituel. "36

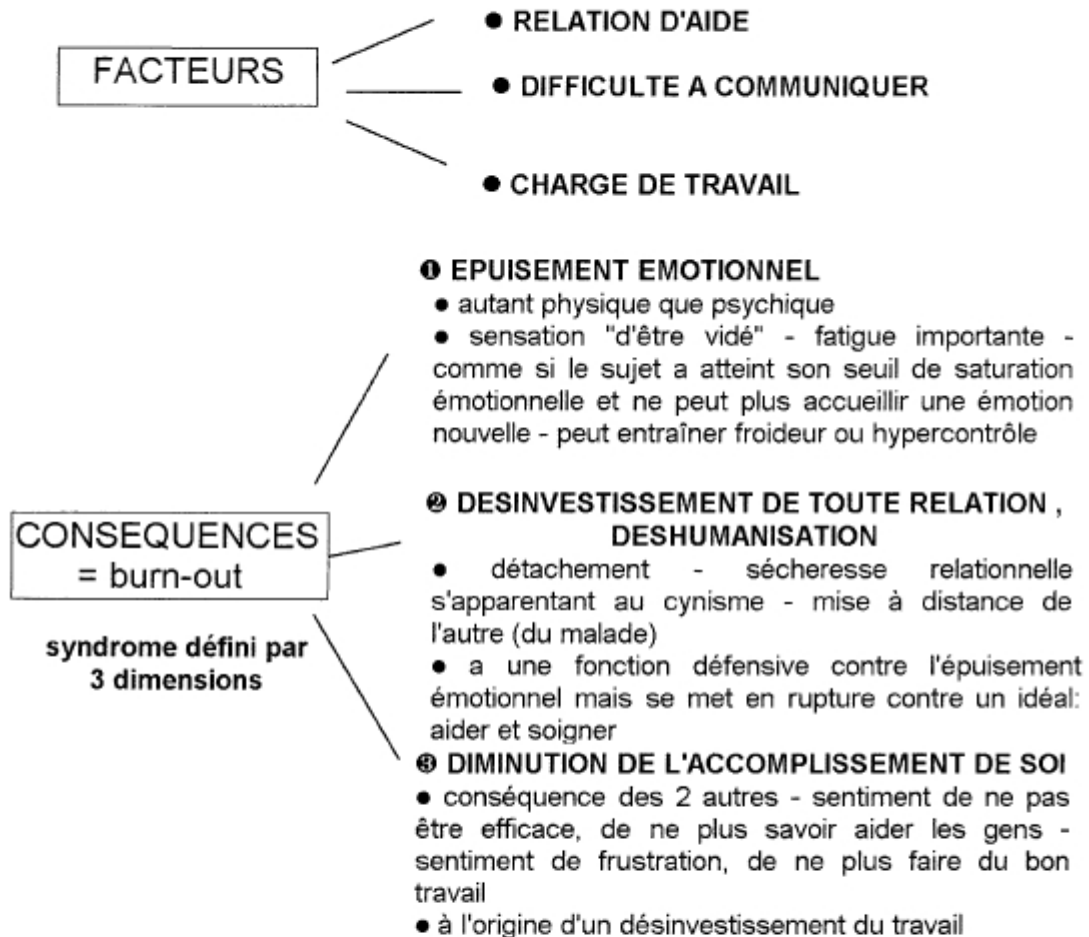
³⁵ Article L6321-1 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 art. 50 I, III, art. 84 I Journal Officiel du 5 mars 2002. Ordonnance n° 2003-850 du 4 septembre 2003 art. 11 I, art. 17 I Journal Officiel du 6 septembre 2003.

³⁶ Rite, <http://fr.wikipedia.org/wiki/Rite>, consulté le 24 juin 2009.

9. ANNEXES

<u>Annexe I</u> : Stress et burn out chez les soignants	35
<u>Annexe II</u> : Echelle de MASLACH	36-37
<u>Annexe III</u> : Questionnaire	38-39
<u>Annexe IV</u> : Qui sont les répondants ?	40-44
<u>Annexe V</u> : Adresses utiles	45-46

STRESS ET BURN-OUT CHEZ LES SOIGNANTS



IL EN RESULTE

sentiment de dévalorisation de la profession

- avec sentiment de non reconnaissance sociale du travail infirmier (relations avec les malades, la hiérarchie ou l'équipe médicale, rémunérations)

sentiment d'includence

- sensation d'être débordé en permanence avec conflit entre le nombre de tâches à effectuer et le manque de temps pour les réaliser

Annexe II : Echelle de MASLACH

Evaluer votre niveau d'épuisement professionnel

Indiquez la fréquence à laquelle vous ressentez ce qui est décrit à chaque item. Entourer le chiffre correspondant à votre réponse	Jamais	Quelquefois par année au moins	Une fois par mois au moins	Quelques fois par mois	Une fois par semaine	Quelques fois par semaine	Chaque jour
1. Je me sens émotionnellement vidé par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
2. Je me sens « à bout » à la fin de ma journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
3. Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail	0	1	2	3	4	5	6
4. Je peux comprendre facilement ce que mes malades ressentent	0	1	2	3	4	5	6
5. Je sens que je m'occupe de certains malades de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets	0	1	2	3	4	5	6
6. Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'effort	0	1	2	3	4	5	6
7. Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
8. Je sens que je craque à cause de mon travail	0	1	2	3	4	5	6
9. J'ai l'impression à travers mon travail d'avoir une influence positive sur les gens	0	1	2	3	4	5	6
10. Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail	0	1	2	3	4	5	6
11. Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement	0	1	2	3	4	5	6
12. Je me sens plein(e) d'énergie	0	1	2	3	4	5	6
13. Je me sens frustré(e) par mon travail	0	1	2	3	4	5	6
14. Je sens que je travaille trop dur dans mon travail	0	1	2	3	4	5	6
15. Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
16. Travailler au contact direct avec les gens me stresse trop	0	1	2	3	4	5	6
17. J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes malades	0	1	2	3	4	5	6
18. Je me sens ragaillardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes malades	0	1	2	3	4	5	6
19. J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail	0	1	2	3	4	5	6
20. Je me sens au bout du rouleau	0	1	2	3	4	5	6
21. Dans mon travail je traite les problèmes émotionnels très calmement	0	1	2	3	4	5	6
22. J'ai l'impression que mes malades me rendent responsable de certains de leurs problèmes	0	1	2	3	4	5	6

Annexe II : Echelle de MASLACH (suite)

Instructions pour le calcul des indices de l'échelle de MASLACH

EPUISEMENT PROFESSIONNEL

Questions 1.2.3.6.8.13.14.16.20

Degré de burn out

Total inférieur à 17 = bas

Total compris entre 18 et 29 = modéré

Total supérieur à 30 = élevé

DEPERSONNALISATION

Questions 5.10.11.15.22

Degré de burn out

Total inférieur à 5 = bas

Total compris entre 6 à 11 = modéré

Total supérieur à 12 = élevé

ACCOMPLISSEMENT PERSONNEL

Questions 4.7.9.12.17.18.19.21

Degré de burn out

Total supérieur à 40 = bas

Total compris entre 34 et 39 = modéré

Total inférieur à 33 = élevé

Des scores modérés, voire élevés, sont le signe d'un épuisement professionnel latent, en train de s'installer.

Si vous avez obtenu :

Un score élevé aux deux premières échelles et un score faible à la dernière : vous sentez vous épuisé(e) professionnellement en ce moment

Si vous avez obtenu :

Un score faible aux deux premières échelles et un score élevé à la dernière : vous êtes loin d'être épuisé(e).

Annexe III : Questionnaire

Etudiant en soins infirmiers en 3^{ème} année, je réalise une enquête sur le vécu des soignants confrontés aux patients en fin de vie dans le cadre du travail écrit de fin d'études.

Je vous soumetts donc le questionnaire qui suit en vous remerciant de l'aide précieuse que m'apporteront vos réponses.

Ce questionnaire comprend 2 encadrés, 10 questions et 11 questions subsidiaires.

Les réponses restent anonymes

Vous êtes :

Aide soignant(e)	<input type="checkbox"/>	Infirmier(e)	<input type="checkbox"/>	Cadre infirmier	<input type="checkbox"/>
Kinésithérapeute	<input type="checkbox"/>	Manipulateur radio	<input type="checkbox"/>	Ergothérapeute	<input type="checkbox"/>
Diététicien(ne)	<input type="checkbox"/>	Psychologue	<input type="checkbox"/>	Médecin	<input type="checkbox"/>

Age :	Sexe :	Service :
Diplômé(e) depuis (date) :		
Ancienneté dans le service (nombre d'années) :		

1. Avez-vous déjà suivi une formation concernant spécifiquement la fin de vie ?

OUI NON

Si oui, ressentez-vous ses effets positifs sur la prise en charge de vos patients ?

Oui Non

Si non, ce type de formation vous a-t-il été proposé ?

Oui Non

2. Eprenevez-vous des difficultés relationnelles avec les patients en fin de vie ou leur famille ?

OUI NON

Si oui, comment se manifestent-elles ? (Plusieurs réponses possibles)

- peur
- sentiment d'injustice
- sentiment d'impuissance
- indifférence
- envahissement moral de la souffrance d'autrui
- dépassement des capacités personnelles
- autres :

3. Avez-vous connu, de près ou de loin, l'existence de cas de syndrome d'épuisement professionnel (ou burn-out) dans **votre service** ?

OUI Je ne connais pas ce syndrome NON

Si oui,

- Au moins un cas
- De 2 à 5 cas
- Plus de 5 cas

.../...

Annexe III : Questionnaire (suite)

4. Pratiquez-vous une activité physique ?

OUI NON (ou marginale)

Si oui, de quel type ?

Sport

Techniques de relaxation

Marche volontaire

Autres (précisez)

Si non, en éprouvez-vous la nécessité ?

Oui Non

5. Lorsque vous éprouvez des difficultés dans votre travail, vous sentez-vous suffisamment compris(e) par votre hiérarchie ?

OUI NON

6. Ressentez-vous un stress **durable** au travail ?

OUI NON

Si oui, pensez-vous qu'il en minore sa qualité au point de vouloir en changer ?

Oui Non

7. Face à la mort particulièrement difficile d'un patient, éprouvez-vous le besoin d'en parler ?

OUI NON

Si oui, le faites-vous ?

Oui Non

Où en parlez vous le plus volontiers ?

dans le service, avec vos collègues

lors des staffs

en dehors du travail

Y trouvez-vous des solutions pour améliorer vos futures prises en charge ?

Oui Non

8. Vous arrive-t-il de douter de vos capacités dès lors que vous avez affaire à une situation de fin de vie particulièrement pénible ?

OUI NON

Si oui, comment gérez-vous cette situation ? (Réponse libre)

.....
.....

9. Après une journée difficile, vous arrive-t-il de penser durablement aux patients ou aux familles touchées par un deuil ?

OUI NON

10. Qu'aimeriez-vous améliorer dans votre service ? (Plusieurs réponses possibles)

l'environnement (locaux plus vastes et lumineux, moins sonores)

l'entente entre collègues

plus de personnel

autres :

rien, tout va bien

Merci de votre collaboration.

Annexe IV : Qui sont les répondants ?

Instructions pour la lecture des tableaux :

AS : Aide soignant(e)

IDE : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat

CSS et Cadre IDE : Cadre Supérieur de Santé et Cadre Infirmier

Psy : Psychologue

Radio : Manipulateur en radiologie

Masc : masculin

Fem : féminin

Unités : pourcentage et unités système décimal.

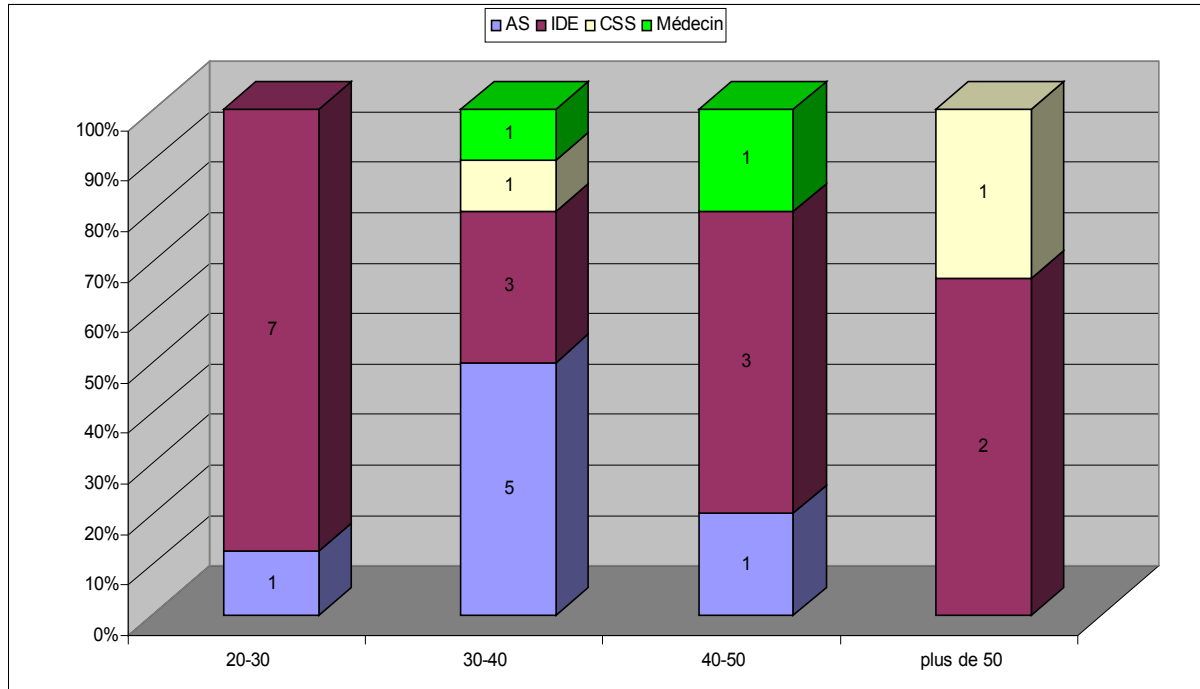
Vous est représentée dans cette section, la répartition des différentes catégories de soignants ayant renseigné le questionnaire. Deux tableaux par page, le premier pour les soignants travaillant en soins palliatifs, le deuxième pour les soignants exerçant en soins curatifs, tous services confondus. Dans les colonnes apparaît le nombre de soignants concernés, discriminés par couleur. Bleu ciel pour aide-soignant(e)s, violet pour infirmier(e)s, jaune pour cadre infirmier, bleu pâle pour kinésithérapeute, vert pour psychologue, orangé pour médecin et bleu foncé pour manipulateur en radiologie.

En ordonnée, le pourcentage, en abscisse les années (soit d'âge soit d'ancienneté des tableaux 1,3 et 4) ou le genre (tableau 2).

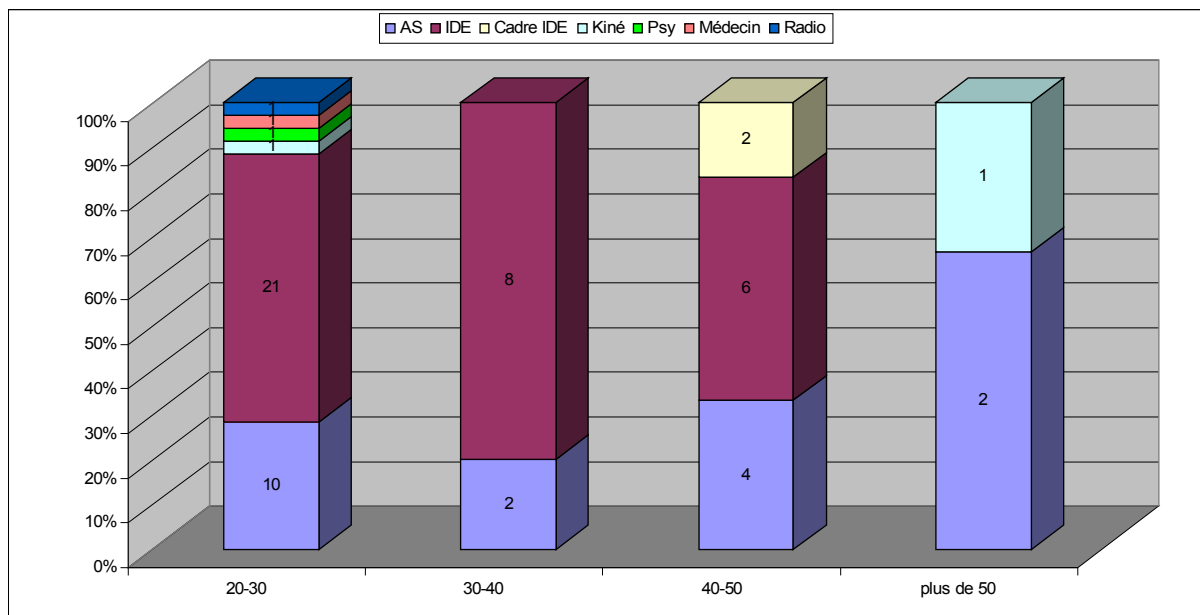
Annexe IV : Qui sont les répondants ? (suite)

1. Fonctions par tranches d'âge :

Soins Palliatifs



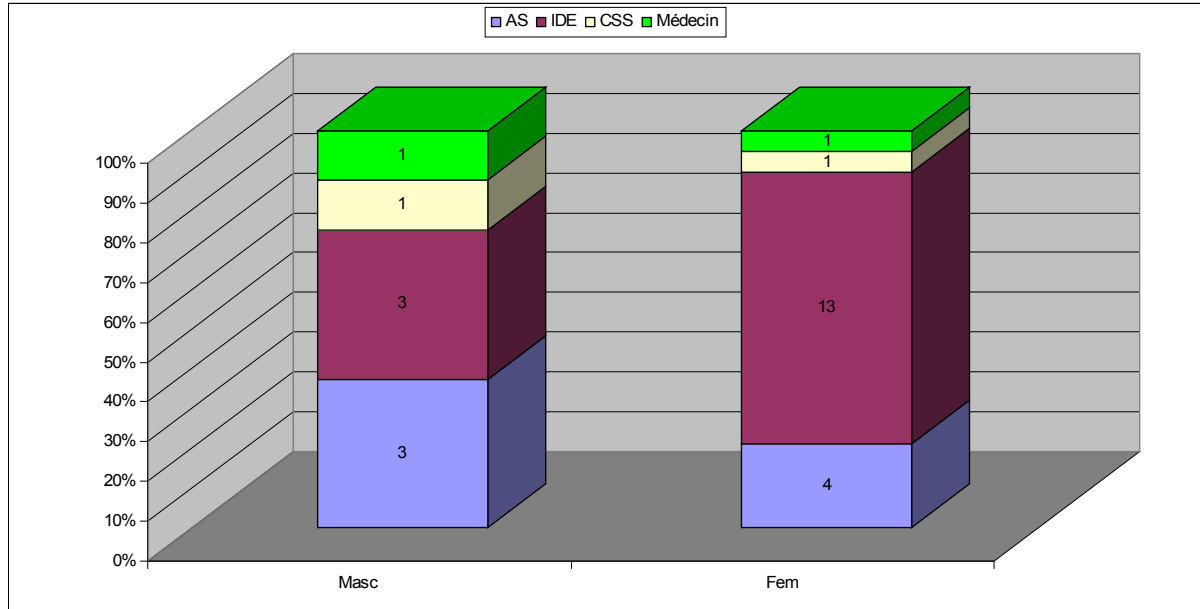
Soins Curatifs



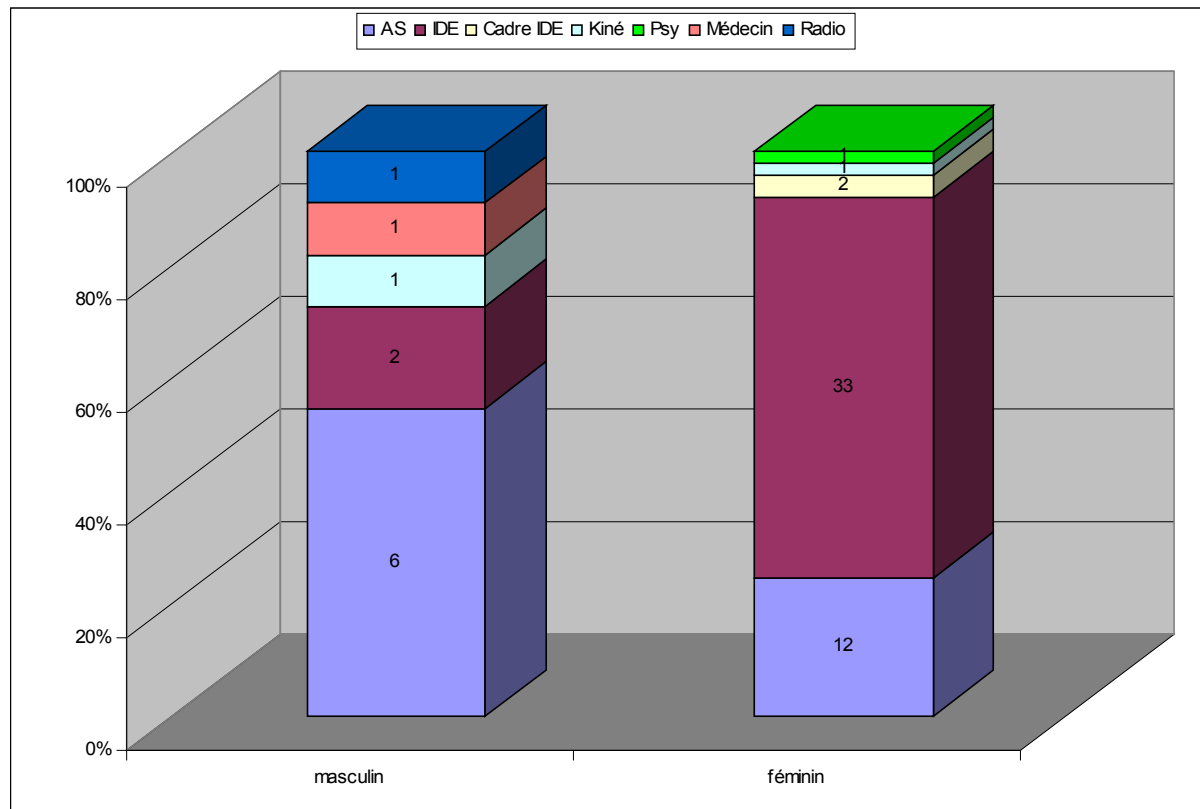
Annexe IV : Qui sont les répondants ? (suite)

2. Parité des fonctions :

Soins Palliatifs



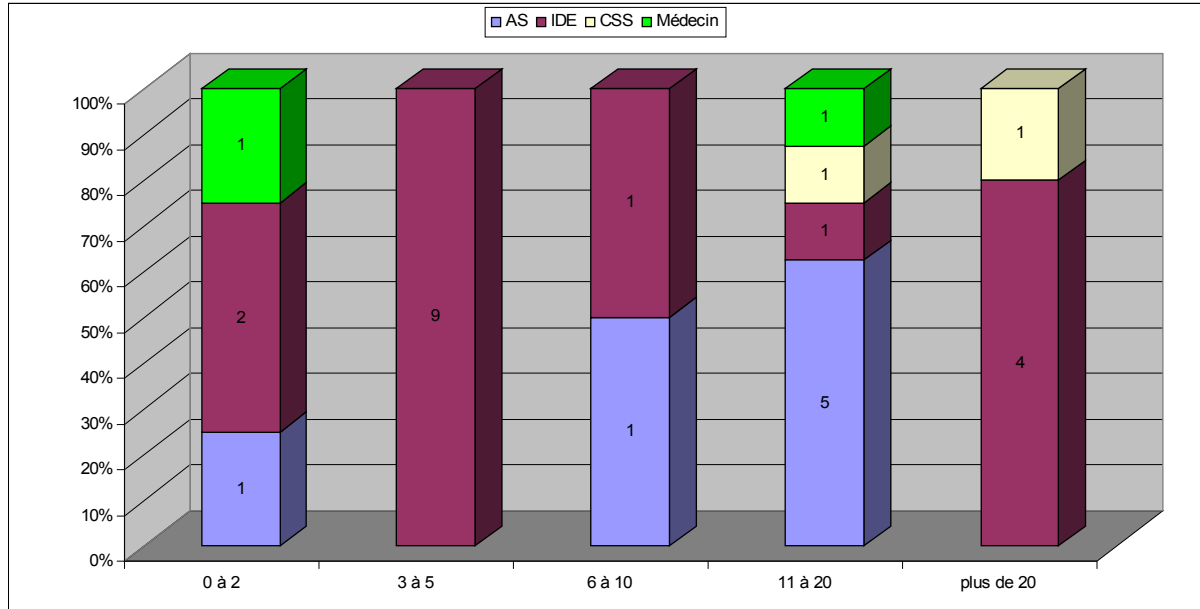
Soins Curatifs



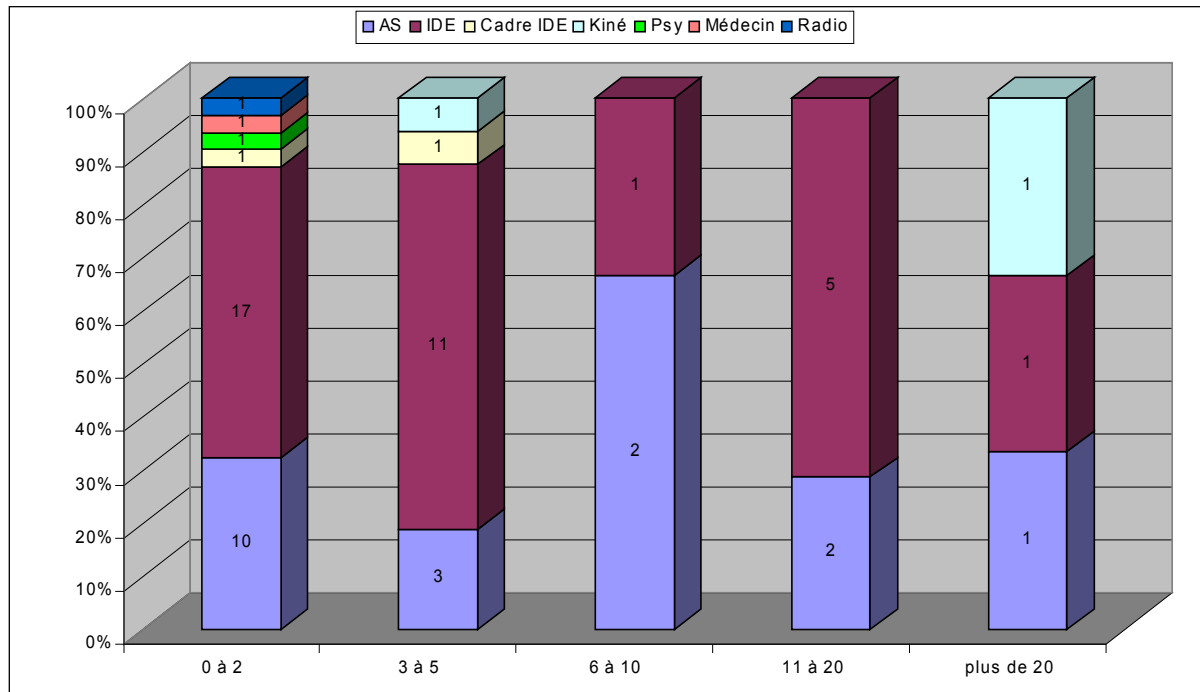
Annexe IV : Qui sont les répondants ? (suite)

3. Ancienneté du diplôme par fonction :

Soins Palliatifs



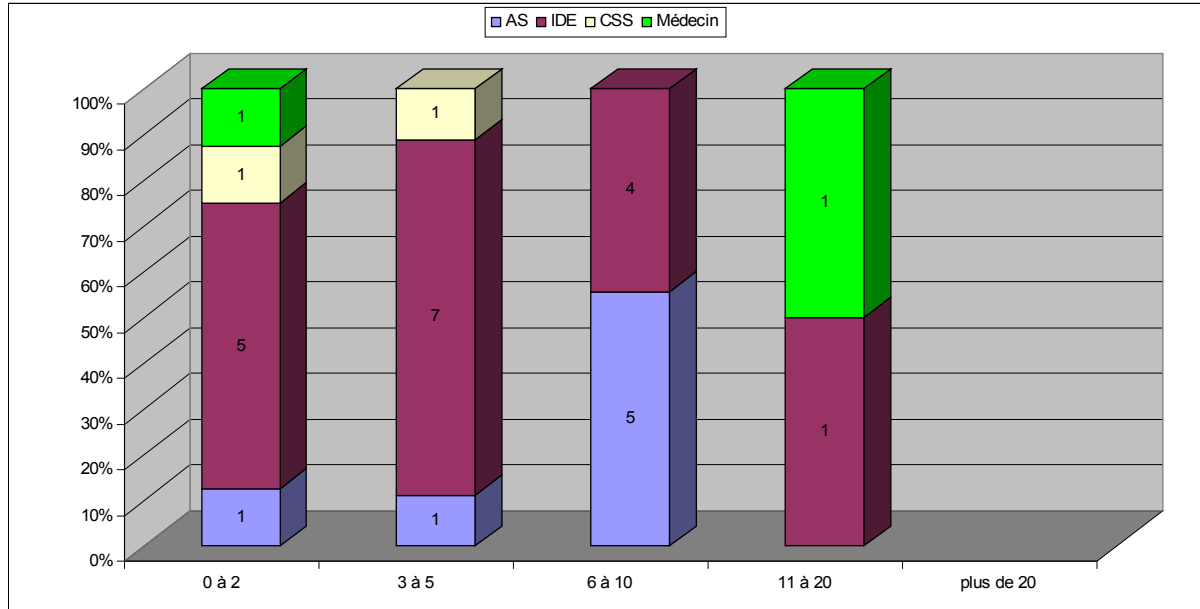
Soins Curatifs



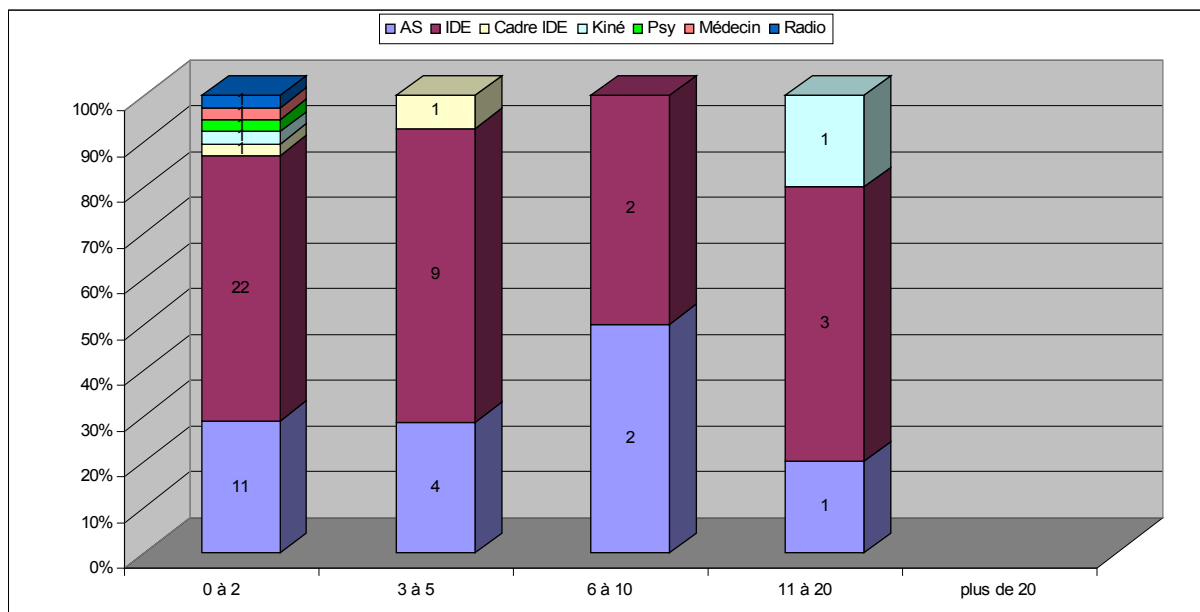
Annexe IV : Qui sont les répondants ? (suite)

4. Ancienneté de l'expérience par fonction :

Soins Palliatifs



Soins Curatifs



Annexe V : Adresses utiles



SOCIÉTÉ FRANÇAISE
D'ACCOMPAGNEMENT
ET DE SOINS PALLIATIFS

La SFAP c'est la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs, association loi 1901 reconnue d'utilité publique. C'est une société savante pluridisciplinaire associant professionnels (libéraux, hospitaliers, enseignants universitaires) et bénévoles.

Objectif : favoriser le développement et l'accès aux soins palliatifs. La SFAP fédère plus de 5.000 soignants et près de 200 associations d'accompagnement rassemblant plus de 25.000 membres.

106, avenue Emile Zola
75015 PARIS
Téléphone : 01 45 75 43 86
Site internet : <http://www.sfap.org>



FONDATION ŒUVRE DE
LA CROIX SAINT-SIMON

RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE LE 26 DÉCEMBRE 1922

Au travers de l'hospitalisation à domicile, de l'accueil, de la prise en charge et de l'accompagnement des plus fragiles à tous les âges de la vie, la Fondation déploie ses actions d'aide et de soutien par une approche globale de la personne.

Reconnue d'utilité publique depuis 1922, elle développe des missions sans cesse plus importantes, comme la prise en charge de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, de cancer ou en soins palliatifs, thèmes reconnus comme des priorités nationales.

6 avenue du professeur André Lemierre
75980 Paris cedex 20
Tél : 01 49 93 64 40
Fax : 01 49 93 64 41
site internet : <http://www.croix-saint-simon.org/>

Annexe V : Adresses utiles (fin)



Pour que les conditions d'accueil et de soins des personnes gravement malades changent dans notre pays, ce sont notre regard, nos mentalités et nos attitudes face à la souffrance et à la mort qui doivent évoluer et entraîner un courant d'opinion

Fédération JALMALV
132, rue du Faubourg St Denis
75010 PARIS
Tél 01 40 35 17 42
Site internet : <http://www.jalmalv.fr/>



L'Espace éthique/AP-HP est la structure d'éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. Il se définit comme un lieu d'échanges, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluations et de propositions portant sur l'éthique hospitalière et du soin. Il assure également une fonction de ressources documentaires.

Espace éthique AP-HP
CHU Saint-Louis
1, avenue Claude Vellefaux
75475 Paris Cedex 10
T. 01 44 84 17 57
F. 01 44 84 17 58
Site internet : <http://www.espace-ethique.org/index.php>