

L'épuisement professionnel dans la prise en charge palliative d'une situation complexe en service de médecine

Laurence Joncour Le Montréer

► **To cite this version:**

Laurence Joncour Le Montréer. L'épuisement professionnel dans la prise en charge palliative d'une situation complexe en service de médecine. Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01107246

HAL Id: dumas-01107246

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01107246>

Submitted on 20 Jan 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Laurence Joncour Le Montréer
Cadre de Santé
CHU de Rennes

**L' épuisement professionnel dans la prise en charge
palliative d'une situation complexe en service de
médecine**

Diplôme universitaire accompagnement et fin de vie

Année universitaire 2013-2014

Université Pierre et Marie Curie

Paris 6

Professeur Francis Bonnet

Docteur Véronique Blanchet

Docteur Yolaine Raffray

SOMMAIRE

Table des matières

1 La narration de la situation clinique.....	3
2 Les problèmes posés par la situation.....	6
3 Le problème que me pose la situation : La souffrance des soignants	7
4 Choix de ma problématique.....	7
4.1 Qu'est ce que l'épuisement professionnel ?.....	8
4.1.1 Les soignants et l'épuisement professionnel.....	9
4.1.2 Qu'est ce qu'une situation complexe en soins palliatifs ?	10
4.2 La prise en charge palliative d'une personne atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique au stade avancé.....	11
4.2.1 Quelques définitions des soins palliatifs.....	11
4.2.2 Les soins palliatifs et la SLA.....	11
4.3 L' existence de lits identifiés de soins palliatifs est-elle un facteur préventif de l'épuisement professionnel ?.....	14
4.3.1 Les éléments relevés dans cette circulaire en lien avec notre questionnaire	14
4.3.2 Quel est le rôle de la démarche palliative dans la prévention du syndrome d'épuisement professionnel ?.....	16
5 Synthèse.....	18

Je suis cadre de santé dans une unité de pneumologie de 26 lits. Notre activité relève principalement de la cancérologie. Par ailleurs, les autres patients sont hospitalisés pour insuffisance respiratoire : ¹BPCO, myopathie, mucoviscidose, ... Afin d'accueillir la diversité de ces prises en charge, nous disposons de 5 lits de soins continus et de 4 lits identifiés de soins palliatifs répartis entre deux unités.

J'ai choisi de réfléchir sur la situation de Mme T, porteuse d'une ²sclérose latérale amyotrophique. Elle relevait en effet d'une prise en charge complexe pour notre unité.

1 La narration de la situation clinique.

Mme T, 59 ans, est atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique évolutive depuis 2007. Elle a été hospitalisée du 10 juin au 20 août 2013 dans l'unité de pneumologie. A son arrivée, elle fait de plus en plus de fausses routes et elle a perdu du poids. Mme T dépend d'une ventilation non invasive 24h sur 24h. Elle a une tétraparésie avec une paraplégie franche des deux membres inférieurs. Elle est mariée, mère de 2 filles, une qui étudie au Québec et l'autre, la cadette, est scolarisée à Nantes.

La première fois que j'entends parler de Mme T, c'est par le biais d'un des médecins de l'équipe mobile de soins palliatifs. Elle est en hôpital de semaine. Il vient la revoir afin d'évaluer si Mme T maintient sa décision d'être trachéotomisée et d'être porteuse d'une gastrostomie. *« Les choses sont claires pour elle, elle est d'accord. Je lui ai redit que ce geste ne s'inscrit pas dans l'acharnement thérapeutique mais dans le cadre d'une amélioration de son confort. J'ai évoqué le fait que lorsque la maladie aura évolué de façon importante, la question de suspendre la ventilation pourra être envisagée. »*

Mme T est à nouveau hospitalisée dans l'unité après un passage en réanimation:

Le souvenir de ma première rencontre avec Mme T, c'est ce visage tourné vers moi avec un large sourire. Le reste de son corps est inerte. Elle est trachéotomisée et ventilée, porteuse d'une gastrostomie, d'une sonde urinaire et perfusée. Elle essaie de me parler en articulant avec ses lèvres. Calmement, elle renouvelle sa diction. Je me laisse guider mais avec le sentiment de ne pas être en capacité de l'aider. Nous finissons avec l'ardoise. Elle m'explique les incidents de la nuit : pas de présence d'eau dans l'humidificateur. Quand je sors de sa chambre, il me reste de cette femme l'empreinte d'une présence. L'équipe soignante partage mon sentiment : Mme T force notre admiration par sa lucidité, son attention et sa gentillesse.

Trois semaines après son retour de réanimation, les problèmes de prise en charge s'accroissent. L'objectif de son médecin référent est que nous puissions rapidement organiser son retour à domicile avec l'hospitalisation à domicile, tel que cela a été prévu en amont de la trachéotomie.

Mme T fait plusieurs épisodes de détresse respiratoire dus à la présence de bouchons muqueux ou lors du gonflement du ballonnet. Les sécrétions sont sales et malodorantes, liées à une infection à ³SARM, traitée par Zivoxil®. De plus, à plusieurs reprises, la « cocotte » de la ventilation est retrouvée éteinte.

Elle présente régulièrement des épisodes de constipation traitée par transipeg® et par des lavements au Normacol®. Un apport de Frésubin® fibres est prescrit pour son alimentation entérale.

1 BPCO : Bronchopathie Chronique Obstructive

2 SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

3 SARM : Staphylococcus Aureus Résistant à la Méricilline

Mme T a des douleurs persistantes, à des localisations différentes:

- √⁴ Irradiation de la douleur du trachéostome (inflammation) jusqu'à l'oreille. Le change canule est douloureux
- √⁴ Douleurs lombaires et douleurs au niveau de l'épaule
- √⁴ Douleurs au niveau des membres inférieurs
- √⁴ Elle est traitée par de l'oxynorm® en seringue électrique à 1mg/h, et à la demande de l'orozamudol® 50 mg X 4 par jour. Avant le change canule et la toilette, il est prescrit de l'oramorph®. A ce traitement s'ajoute tous les matins de Lyrica ®75 mg.
- √⁴ L'autoévaluation de la douleur est réalisée avec l'échelle numérique qui varie entre 0 et 5. Ce que nous voyons de l'expression de sa douleur et l'intensité qu'elle chiffre ne correspondent pas toujours. (En comparant avec les transmissions des infirmières où la cible douleur est fréquente.)

Mme T est triste, elle n'a pas le moral. Quand je lui rends visite, son visage est plus fermé, ses yeux s'humidifient et des larmes coulent. Je la sens lasse et submergée par les difficultés qu'elle doit affronter. Mme T dit qu'on lui fait trop de soins par moment. Elle voudrait qu'on la laisse tranquille. Elle est mise sous Alprazolam® et sous Zolof®. Une Infirmière suggère que l'on puisse faire la toilette en milieu de matinée et ainsi installer le hamac du lève malade, ce qui permettra de la tourner une seule fois. Son mari lui rend visite toutes les après-midis. Lors d'un staff, un des médecins exprime son jugement sur ce type de prise en charge. Pour lui, cela n'a pas de sens de continuer à vivre ainsi. Deux modes de pensée s'expriment, celle du chef de service qui a la conviction que ces patients vivent différemment, qu'il ne faut pas surmédicaliser la prise en charge afin d'envisager le retour à domicile et le point de vue de ce médecin. L'expression de ce jeune praticien hospitalier me semble mal à propos. Je m'efforce donc de recentrer l'attention de l'équipe sur nos objectifs de soins.

A proximité de la chambre de Mme T, nous avons M. R atteint d'un Sd de Lance Adams et M. B tétraplégique. L'équipe doit faire face à plusieurs prises en charge complexes. Elle m'exprime sa fatigue. Je ne peux pas modifier la répartition de ce secteur et nous sommes en période de fermeture de lits. Régulièrement, je demande du renfort pour l'équipe soignante.

Lors de transmissions, je remarque que Mme T qui n'a pas été levée depuis trois semaines. Étonnamment, je dois faire face aux réticences de l'interne, d'une infirmière confirmée et du kinésithérapeute. Cependant, quand je réitère cette demande à l'occasion d'autres transmissions, une kinésithérapeute remplaçante rassure l'équipe et confirme que c'est possible. (Elle a travaillé en ⁴USP et pris en charge ce type de pathologie). Elle organise avec la collaboration de l'ergothérapeute le levé de Mme T. Ce jour là, Mme T pleure de joie. La kinésithérapeute remplaçante est présente, les yeux pétillants avec son sourire maîtrisé. Elle va permettre à Mme T d'utiliser son ordinateur, d'installer un espace au niveau de son fauteuil pour sa ventilation afin qu'elle puisse sortir de sa chambre.

Nous pensions que pour le mari, le retour à domicile de sa femme allait de soi. Or, lors d'un change canule avec une infirmière, il exprime qu'il n'est pas l'infirmier de sa femme. Après un entretien avec lui où je lui pose directement la question, il nous apprend qu'il ne se sent pas capable d'aider sa femme. Il souhaite une assistance 24h/24h répartie entre l'HAD et une société employant des auxiliaires de vie.

Nous apprenons que M. T ne partageait pas l'avis de sa femme à propos de la décision de la trachéotomie. Je suis contrariée, la maladie de Mme T évolue (elle a du mal à mobiliser ses doigts, ils s'engourdissent rapidement), son seul souhait est de rentrer à domicile. J'ai peur qu'il ne puisse pas se réaliser par manque de « collaboration » de son mari. L'HAD (vivant une période de crise : départs de nombreux médecins) refuse de prendre en charge Mme T si l'assistance n'est pas organisée. Le mari de Mme T est sa personne de confiance, nous avons conscience que nous ne pouvons aller outre ses capacités.

Puisque Mme T ne peut pas rentrer à son domicile, nous lui proposons de l'orienter vers une unité de soins palliatifs avec deux objectifs : mieux préparer le retour à domicile et lui permettre une prise de contact avec cette unité. Celle-ci lui sera utile quand elle sera au stade terminale de sa maladie ou si elle décide un arrêt de sa ventilation. J'appuie cette proposition auprès de mes collègues médecins car je sais que le service est lourd, que l'équipe risque de s'épuiser dans cette prise en charge. Nous proposons donc à M. T cette alternative, il l'accepte. Mme T suit le souhait de son mari, consciente que le domicile n'est pas possible sans une assistance 24h/24h. Un lien de confiance s'est tissé avec Mme T au fil de nos rencontres. Je sais qu'elle est contrariée de ne pas pouvoir rester dans l'unité car elle se sent en sécurité.

2 Les problèmes posés par la situation

Pour Mme T:

- *Infection à SARM* avec des hypersécrétions qui exigent des aspirations fréquentes.
- *Inflammation du trachéostome* .
- *Une constipation* qui entraînera des hémorroïdes comme complication
- *Une incontinence urinaire* : Mme T est porteuse d'une sonde vésicale
- *La douleur* : Mme T a différentes douleurs qui sont incomplètement évaluées (fréquence? comment ? les répercussions sur son sommeil ?)) et traitées. Mise en place tardive d'un antalgique avant les soins. A-t-on clairement fait la distinction entre les douleurs liées à la maladie, à son immobilisation et aux soins ? Avons-nous suffisamment réfléchi à l'organisation afin que Mme T supporte mieux cette « inflation » de soins ? Ses douleurs physiques se surajoutent à sa douleur psychique.
- *Tristesse, perte d'espoir* liées à sa dépendance, à la majoration de la perte de son autonomie et donc à la *révélation continue* de l'évolution de sa maladie. Elle se traduit par la trachéotomie avec la ventilation qui l'empêche de retourner à son domicile, la charge en soins étant trop lourde .
- *La dimension relationnelle*
 - *La communication* : Mme T ne peut pas s'exprimer verbalement à cause de sa trachéotomie. Sa parole est empêchée. Soignants, nous sommes constamment dans une démarche de « traduction ».
 - Compréhension différente du mari et de Mme T de la situation. L'évolution de la maladie de sa femme, son choix d'être trachéotomisée contraint M. T à cheminer dans son acceptation de cette réalité. Sa façon de l'exprimer se traduit dans un besoin de maîtrise de la situation et plus précisément du retour à domicile. Je l'ai partiellement analysé car je voulais « standardiser » le devenir dans un délai « raisonnable » (pour moi). C'est un constat de temporalité différente entre M et Mme T et « nous ».

Pour l'équipe:

- *Problème de compétence* :
 - dans la gestion du matériel de ventilation et de la trachéotomie. C'est l'été, j'ai des infirmières remplaçantes formées sur « le tas » mais sans expérience. Dans l'analyse du dossier, je me suis rendue compte que la canule était changée à l'initiative des « anciennes » infirmières lorsque Mme T ne ventilait pas correctement.
 - Cette situation a mis en évidence le rôle et l'importance des compétences du kinésithérapeute, de la pluridisciplinarité avec un manque de prise en charge par la psychologue.
- *La souffrance des soignants* :
 - liée à la complexité de la situation : L'équipe devait gérer de nombreux symptômes et suppléer à la totale dépendance de Mme T. Elle était particulièrement attachante ce qui a accentué l'investissement de l'équipe et le mien à son égard. De plus, nous étions dans un contexte où l'équipe devait accompagner plusieurs situations complexes qui requéraient un temps conséquent.
- *Problème de cohésion de l'équipe*:
 - La discussion avec le médecin à propos de la proportionnalité du traitement et des soins qui en découlent. Celle-ci a interféré sur la cohésion de l'équipe

3 Le problème que me pose la situation : La souffrance des soignants

Mme T était en phase palliative ⁶active de sa maladie. Si dans le service, nous sommes habitués à des prises en charge de personnes atteintes de cancers en fin de vie, nous soignons peu de personnes avec une SLA. En effet, un seul médecin sénior s'occupe de ce type de patients.

L'équipe vivait comme une impasse cette prise charge. Pourquoi ?

Parce qu'au quotidien, les soignants consacraient beaucoup de temps à prendre en charge les soins de confort et les symptômes non soulagés. Nous avons investi dans la relation avec Mme T qui nous renvoyait son désespoir. Nous manquions de compétences, nous aurions pu améliorer la prise en charge de la douleur, la gestion de sa ventilation et de sa trachéotomie.

La cohérence de cette prise en charge était questionnée. En effet, elle posait un problème éthique : étions nous dans une obstination déraisonnable ? quel niveau d'information, de partage avions nous eu à propos de cette situation ? Si nous avions eu la réponse à ces questions, nous aurions mieux compris l'attitude de son mari et celle du médecin sénior.

Enfin, dans le même temps, la charge de travail était importante dans le service avec plusieurs situations complexes dont les projets de soins interrogeaient également la dimension éthique. La conjonction de plusieurs facteurs se traduisaient par une certaine tension dans l'équipe, avec des interrogations sur les prises en charge. La fatigue se faisait ressentir avec pour conséquence quelques arrêts maladies. Certains vivaient ils une forme d'épuisement ? Un de mes rôles de cadre de santé est de veiller au bien être de l'équipe afin qu'elle puisse apporter leur professionnalisme dans le prendre soin des patients.

Aussi, ai-je choisi comme problématique :

4 Choix de ma problématique

L'épuisement professionnel dans la prise en charge palliative d'une situations complexe en service de médecine.

Qu'est ce que l'épuisement professionnel ?

La prise en charge palliative d'une personne atteinte de SLA au stade avancé

L'existence de lits identifiés en soins palliatifs est-t-elle un facteur préventif de l'épuisement professionnel ?

6 BLANCHET V et al . *Soins Palliatifs : réflexions et pratiques*. Paris, Formation et développement, 2011.,P : 158

4.1 Qu'est ce que l'épuisement professionnel ?

Le syndrome d'épuisement professionnel a été inventé par H Freudenberg, psychanalyste dans les années 1970. Ce syndrome est l'expression d'une tension excessive entre l'idéal et les contraintes de la réalité qui en restreignent la concrétisation... H Freudenberg le qualifiait de « *Maladie de l'âme en deuil de son idéal* ». Il résulte d'une exposition prolongée à des situations émotionnellement exigeantes et d'une confrontation à des conflits intérieurs portant sur les valeurs personnelles de l'individu . Il pose la question du sens de la vie.

⁷C'est Maslach et S Jackson qui ont décrit le syndrome. Il comporte un trépied de phases progressivement évolutives.

1. L'épuisement émotionnel
2. La déshumanisation de la relation à l'autre
3. Perte de l'accomplissement de soi au travail.

L'épuisement émotionnel : Premier stade du syndrome. Le soignant ressent une fatigue physique et émotionnelle. Les « batteries » sont à plat. Outre des sensations de « vide », la personne peut manifester des débordements émotionnels comme la susceptibilité, l'irritabilité, des crises de larmes ou de colère. Des difficultés de concentration apparaissent également. Cet épuisement se heurte à l'incapacité d'exprimer toute émotion. Celle-ci risque d'être déniée par des comportements de contrôle qui se manifestent par de la froideur, la mise à distance de l'autre qui caractérise la phase suivante.

La déshumanisation de la relation à l'autre : C'est un état de désinvestissement et de désengagement de la relation à l'autre. Puisque le sujet est débordé par ses émotions, il lui faut les mettre à distance.

C'est le noyau dur du syndrome marqué « ⁸*par un détachement, une sécheresse relationnelle s'apparentant au cynisme. L'autre est chosifié. Pour le soignant, le malade est considéré comme un objet, un cas, un numéro de chambre. La personne à ce stade fait un usage abusif et trop constant d'un humour grinçant et noir qui devient le mode d'échange journalier* ».

Perte de sens et de l'accomplissement de soi au travail , avec sentiment d'échec professionnel. A ce stade apparaissent la dévalorisation de soi, la perte de sens du travail soignant, la culpabilité et la démotivation.

⁹Ces trois dimensions sont indépendantes. C'est un phénomène dynamique avec possibilité d'évolution d'une dimension à l'autre ou d'atteinte d'une seule. Il peut être contagieux dans une équipe.

7 Delbrouck M *comment traiter le burn out. Principe de prise en charge du syndrome d'épuisement professionnel*, Bruxelles, De Boeck,,2011, p 32

8 Ibidem

9 Philippe Colombat *Qualité de vie au travail et management participatif* , Lamarre,2013

Les symptômes les plus fréquents :

Épuisement physique :

perte d'énergie pour le travail, trouble du sommeil, fatigue chronique, dorsalgies, maux de tête, diminution de la résistance aux maladies, troubles du transit, douleurs abdominales, oppression thoracique

Épuisement émotionnel :

Démotivation, ennui, frustration

Diminution de l'estime de soi, auto-dépréciation, découragement

Anxiété, susceptibilité, irritabilité, impatience, crises de larmes ou de colères

Épuisement intellectuel :

Troubles de la concentration et de la mémoire

Perte du sens des priorités

Désorganisation du travail, diminution du rendement et de l'efficacité

Troubles du comportement :

Attitude administrative

Distance cynique, ironie, agressivité

Perte de la capacité d'empathie

Déshumanisation de la relation, isolement social

4.1.1 Les soignants et l'épuisement professionnel

Dans le rapport du professeur Vernant concernant les recommandations pour le 3ème plan cancer, un thème est consacré au risque d'épuisement professionnel des soignants qui travaillent dans les unités de cancérologie ¹⁰ « Une étude française menée en 2009 sur 340 internes d'oncologie médicale, d'oncologie, de radiothérapie et d'hématologie (avec un taux de réponse de 60%) a retrouvé un taux de burn out de 44%, qui correspondait à 26% d'épuisement émotionnel et 35% de dépersonnalisation. La principale étude française transdisciplinaire en oncohématologie a étudié 236 soignants et retrouvé des taux de burn out de 38% chez les médecins, 24,5 % chez les infirmiers et de 35,2 % chez les aides soignants »

¹¹ De nombreuses causes peuvent contribuer à cet épuisement :

- la charge de travail ¹²Elle influence l'épuisement émotionnel. Le rythme de travail, la nécessité de faire vite afin d'effectuer les tâches dans un temps imparti, asservissant le temps au « faire » sans le recul de la réflexion. L'ambiguïté des tâches, leur interruption fréquente et leur fragmentation sont des facteurs diminuant la qualité de vie au travail.
- le manque de reconnaissance avec notamment, un modèle hiérarchique de prise de décision sans concertation.
- le manque de soutien devant une situation difficile, que cela soit dans l'intensité des attentes des patients ou des demandes des familles
- l'importance de l'identification au malade faite par les soignants qui est accentuée par l'âge de la personne.

¹⁰ Recommandations pour le 3em plan cancer . Professeur Jean Paul Vernant

¹¹ .Ministère de la santé et de la protection sociale. le *guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en Établissement*, 'Avril 2004

¹² Philippe Colombat *Qualité de vie au travail et management participatif* , Lamarre,2013

- la répétition des deuils. Nous constatons un seuil d'acceptabilité pour les équipes. Le soignant est confronté à des affects importants avec l'instauration de relations fortes mais éphémères qui impliquent une souplesse dans le désinvestissement de la relation pour accueillir un autre patient.
- la difficulté du travail en équipe avec la juxtaposition des valeurs de chacun, l'absence de projet commun. C'est ce qui a en partie caractérisé la situation de Mme T.
- L'attitude thérapeutique parfois non homogène et peu expliquée des médecins vis à vis des situations difficiles. La complexité de la situation nous renvoie à l'incapacité de donner du sens à la situation.
- les difficultés de trouver des temps d'échange avec un risque d'isolement.
- le manque de formation

Les conséquences :

- Au niveau du groupe :
Diminution de la productivité et de qualité de travail, ainsi qu'une augmentation des problèmes relationnels au sein des équipes .
- Au niveau organisationnel
Augmentation de l'absentéisme et implication moindre du personnel
Rotation du personnel
Augmentation de la charge de travail, stress supplémentaire
- Au niveau individuel :
Risque de symptômes qui définissent le syndrome de l'épuisement professionnel.

Dans notre situation, la présence de plusieurs patients avec une prise en charge complexe a été un facteur de fatigue de l'équipe.

4.1.2 Qu'est ce qu'une situation complexe en soins palliatifs ?

Est-ce-que la prise en charge de Mme T relevait plus d'une unité de soins palliatif ? J 'étais dans l'incapacité de mettre cette situation en perspective.

¹³Le référentiel d'organisation des soins relatif aux unités de soins palliatifs définit les situations complexes ainsi :

- Évaluation et traitement des symptômes complexes et réfractaires
- Gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent.¹⁴ Ce questionnement éthique impose impartialité, une dimension épistémologique et une « approche herméneutique » afin que la question qui se pose soit problématisée.
- Accompagnement des personnes malades etou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio- familiales complexes.

Dès lors, étudions ce qui définit une prise en charge palliative d'une personne atteinte d'une SLA en stade avancé et en quoi elle est complexe.

¹³ Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs Annexe 3

¹⁴ R Aubry, MC Daydé *Soins palliatifs éthique et fin de vie.*, pays bas, Lamarre, 2013.

4.2 La prise en charge palliative d'une personne atteinte d'une Sclérose Latérale Amyotrophique au stade avancé

4.2.1 Quelques définitions des soins palliatifs

« ¹⁵Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, en collaboration avec des bénévoles d'accompagnement, en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort »

¹⁶les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle (...) »

4.2.2 Les soins palliatifs et la SLA

Ce qui caractérise la SLA aujourd'hui, c'est qu'il n'y a pas de guérison possible. En conséquence, les soins palliatifs sont applicables dès le début de la maladie. Mme T était atteinte d'une sclérose latérale amyotrophique. C'est une maladie neurodégénérative qui se caractérise par une paralysie d'aggravation progressive des muscles des membres, des muscles respiratoires et de la déglutition. Le traitement est donc *symptomatique* visant le maintien d'une *qualité de vie* en dépit de l'évolution péjorative de la maladie. La plupart du temps les fonctions supérieures sont conservées. La personne voit progressivement son autonomie diminuer, sa capacité ventilatoire se restreindre, sa déglutition s'altérer avec un déficit moteur sévère des quatre membres. C'est à ce stade avancé de sa maladie que se situait Mme T.

Cette maladie entraîne une situation de handicap lourde, gérée dans une temporalité qui s'étend de l'annonce de la maladie, des étapes de l'handicap jusqu'à l'annonce du risque respiratoire.

L'objectif de la qualité de vie se traduit par « ¹⁷des soins dont la visée est d'aider le projet de vie par le contrôle des douleurs et des inconforts d'une part, et par la compensation du handicap , d'autre part » Nous pouvons décliner cet objectif en cinq axes:

La compensation des incapacités avec le rôle essentiel des ergothérapeutes et kinésithérapeutes

- Lutter contre la contracture musculaire et l'enraidissement articulaire.
- Assurer le confort en position couchée,
- Sécuriser les transferts et les déplacements .
- Verticaliser régulièrement et maintenir les activités possibles
- Adaptation du fauteuil roulant

15 Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

16 Extrait de la définition de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) 1996

17 Dominique Jacquemin et Dider de Broucker *Manuel de soins palliatifs*, Dunod,,2009

La prévention des complications

- la constipation : Veiller à une hygiène alimentaire ou nutritionnelle, prise de laxatifs, présentation aux toilettes à heures fixes, aide au transit par des massages abdominaux.
- Les risques infectieux bronchiques et pulmonaires par les fausses routes, traitées par des aspirations bronchiques, drainages, oxygène, antibiotiques ; des mycoses très fréquentes et exagérées par les antibiotiques lors des traitements de surinfection
- prévenir les infections bucco-dentaires pharyngées et sinusiennes

L'apaisement de la douleur et des souffrances

- les douleurs articulaires, (douleurs liées à une sollicitation excessive et anormale de l'articulation du fait des déficits, des positions vicieuses) et les ankyloses. Les actions des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes, ainsi que l'adaptation des positions par les soignants sont déterminantes pour apaiser l'inconfort, avec des soins de nursing constant.
- Les douleurs neuropathiques sont prises en charge

Soutien de la famille :

Pour l'aidant familial « ¹⁸plusieurs équipes ont montré une corrélation entre la charge de soins, la sévérité de la maladie et son épuisement. Avec l'évolution de la maladie, sa qualité de vie peut devenir moins bonne que celle du malade. Le temps donné à soigner le malade est le principal facteur d'épuisement. » Le mari de Mme T a su poser ses limites afin de prévenir son propre épuisement.

La Protection de la personne vulnérable

¹⁹« Le risque de situation extrême est grand car la SLA évolue vers une dépendance complète par perte totale des fonctions motrices volontaires (...) La conférence de consensus sur la prise en charge de la SLA recommande une discussion avec le malade avant que ne survienne la décompensation qui imposera une décision sans le temps de l'analyse. (...) S'interroger avec le malade sur l'opportunité d'une future trachéotomie pose la question extrême du sens de la vie en contexte d'extrême dépendance de façon conceptuelle plus qu'expérimentée, et non encore éprouvée » Mme T vivait ce cap d'éprouver sa décision « Les choses sont claires pour elle, elle est d'accord. » Voilà ce que le médecin de l'équipe mobile des soins palliatifs avait dit. Nous étions là pour étayer sa décision tandis qu'elle vivait la perte de son autonomie respiratoire et nutritionnelle, la rendant totalement dépendante de nos soins.

Dans l'unité la question de l'appréciation de la qualité de vie de Mme T avait été discutée par l'équipe, et ce d'autant plus que son mari avait interrogé ce choix, ainsi qu'un de nos médecins..L'équipe avait l'habitude de prise en charge palliative de personnes atteintes de cancer avec les problématiques de limitation ou d'arrêt de traitement. Or, ici, la question de la suppléance respiratoire par des techniques de réanimation, considérée comme une obstination déraisonnable par un des médecins avait interférée dans notre cohésion de prise en charge.

Pour autant, la décision appartenait à Mme T. Elle avait été motivée peut être par le fait de rester là pour son mari ? Pour ses filles qui étaient encore jeunes ? «²⁰ Le choix d'accepter une assistance technique qui les aide à respirer traduit l'envie de continuer de protéger les Êtres aimés » En effet, «²¹ L'existence de chacun est sans cesse placée sous le regard d'autrui. C'est dans l'œil de son vis à vis,

18 Dominique Jacquemin et Dider de Broucker, *Manuel de soins palliatifs*, Dunod,,2009

19 Ibidem .Article de V Danel-Brunaud « *soins palliatifs et maladies neurologique chroniques* » p : 452

20 E Hirsch *Fin de vie , éthique et société.* « *Regard sur la SLA de l'annonce diagnostic à la fin de vie* » Christophe Coupé. Eres., 2012.

21 Vernant JP *L'individu, l'amour, la mort*, Paris, Gallimard, le livre de poche, 1999, p 2

dans le miroir qu'il vous présente que se construit l'image de soi. Soi même et l'autre, identité et altérité vont de pair, se construisent réciproquement. »

Ces patients exigent une prise en charge *globale active et continue par une équipe multidisciplinaire* adaptée à leurs besoins. Il existe des centres spécialisés en France mais pas en Bretagne. Dans le cadre de l'autorisation des lits identifiés de soins palliatifs, notre service a obtenu uniquement un 50 % de psychologue. Jusqu'à quel niveau de complexité pouvons nous aller dans nos prises en charge afin que l'équipe ne se sente pas épuisée ? Nous pouvons donc nous poser la question : L'existence de lits identifiés de soins palliatifs est-elle un facteur préventif de l'épuisement professionnel ?

4.3 L'existence de lits identifiés de soins palliatifs est-elle un facteur préventif de l'épuisement professionnel ?

Le recours aux soins palliatifs s'appuie sur une gradation de prise charge des patients. Cette notion existe depuis 2002. Les lits identifiés en soins palliatifs s'inscrivent dans un schéma d'offre général. En terme d'offre d'hospitalisation, il se décline ainsi :

- le premier niveau est un accompagnement de la fin de vie dans n'importe quel service hospitalier
- les lits identifiés en soins palliatifs constituent le deuxième niveau
- les unités de soins palliatifs sont le troisième niveau en fonction de la complexité des situations

La circulaire du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs présente le cadre réglementaire relatif aux LISP, avec la définition, les missions et l'organisation.

Les LISP se définissent par leurs situations ²² *dans les 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.*

4.3.1 Les éléments relevés dans cette circulaire en lien avec notre questionnement .

Au niveau des missions :

- Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité. Les soins sont assurés par les mêmes équipes ayant pris en charge les soins curatifs des patients, sans rupture depuis le diagnostic jusqu'à la fin de vie.
- *« Les LISP font appel à des équipes médicales et paramédicales formées aux techniques des prises en charge palliatives et mettent en œuvre, dans un cadre adapté, les recommandations de bonne pratique en matière de soins palliatifs. Ils autorisent la présence des proches, favorisent l'action des bénévoles en soins palliatifs. L'ensemble de ces éléments inscrit les LISP dans **le respect de la démarche palliative** »*
- Ne pas se trouver dans une situation trop complexe en termes de clinique ou d'éthique.
- Missions de soins, d'écoute et d'accompagnement des proches.
- participation des soignants à des groupes d'analyse de pratique ou de paroles.

Le rôle des référents :

Un référent médecin et soignant sont identifiés. Ils ont un rôle en matière de coordination et sont chargés d'assurer une démarche décisionnelle en équipe, de formation, de faire le lien avec l'équipe mobile de soins palliatifs, le réseau etc..., d'organiser les hospitalisations.

L'organisation :

« Les LISP (...) se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. » Ces unités doivent formaliser leur collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs.

L'organisation du service doit permettre l'intervention d'un psychologue, d'un assistant social, de bénévoles.

22 Circulaire N°DHOS/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs Annexe 1

Les moyens de fonctionnement :

Les effectifs :

Afin d'assurer les missions spécifiques des LISP, une augmentation du ratio infirmier ou aide soignant de 0,30 équivalent temps plein par rapport au lit standard est exigée.

La formation et les effectifs

L'ensemble du personnel doit bénéficier d'une formation en soins palliatifs, connaître la démarche palliative et sa mise en œuvre.

Selon les exigences de cette circulaire, nous pouvons déduire que les lits identifiés en soins palliatifs sont une plus value dans une unité avec beaucoup de fin de vie. Cependant, la réalité est tout autre. Dans son rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010²³, M. Aubry fait le constat :

- d'un suivi difficile de l'activité des LISP du fait d'une modification du codage.
- d'une activité qui génère d'importantes ressources mais peu de renforts de personnel.
- le besoin d'évaluer la plus-value de l'identification des LISP sur la prise en charge des personnes en fin de vie. « Deux types d'évaluation sont à envisager : l'évaluation du niveau de pertinence des séjours en lits identifiés d'une part, et l'impact des LISP sur le degré de déploiement de la démarche palliative dans les services qui identifient de tels lits »

Dans ce continuum, la SFAP²⁴ a posé cette problématique des LISP, notamment à propos de leurs attributions en précisant le besoin impératif de moyens et de formations, en proposant une grille d'inclusion avec des critères obligatoires dont la lourdeur des soins afin de garantir la pertinence des séjours. En effet, c'est un « impératif catégorique » que d'adapter les effectifs à la charge en soins. La question des indicateurs est un **enjeu de visibilité** de ce travail .

23 Rapport du Pr Régis Aubry à Mr Le Président de la République et à Mr le Premier ministre , « état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 »

24 Guide des lits identifiés de soins palliatifs . Argumentaires et Problématiques . SFAP 2012

4.3.2 Quel est le rôle de la démarche palliative dans la prévention du syndrome d'épuisement professionnel ?

²⁵ « La démarche palliative consiste à asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les établissements, les services, de même qu' à domicile, en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et l'accompagnement de leurs proches. Elle s'appuie sur la **participation des équipes soignantes dans une démarche de soutien et de formation** »

Les éléments constitutifs sont :

- Évaluation des besoins et mise en œuvre de projets de soins individualisés
- Réalisation d'un projet de service orienté sur la prise en charge des patients et des proches. Pour Philippe Colombat ²⁶la mise en place d'une démarche projet est un élément crucial de **la démarche participative dans les soins** avec la création d'espace d'échanges comme la
- Mise en place de réunions pluri-professionnelles de discussions de cas de malades. Ces réunions permettent à chacun de s'exprimer, de participer à un échange d'idées, d'arguments centrés sur les projets de soins individualisés de la personne. Pour qu'il y ait élaboration de pensée commune, des conditions sont nécessaires : « ²⁷*réunir, ce n'est pas juste faire asseoir des gens dans la même pièce (...) c'est plus subtil. Il faut qu'entre eux se tisse quelque chose de fort* » Écoute, respect, temps de parole réparti, volonté de recherche de solution commune .Cela fait donc partie de la reconnaissance professionnelle, de la place de chacun qui se traduit par un encouragement par l'encadrement.
- Soutien des soignants en particulier en situation de crise.
- Mise en place de formation.

²⁸Cette démarche palliative doit participer à la prévention de l'épuisement professionnel car elle donne de la **valeur** à la participation de chacun en pariant sur la capacité d'une intelligence collective dans l'élaboration du sens. Elle s'appuie sur le socle de la formation et sur une temporalité qui autorise la pensée .Cette démarche favorise l'expression des conflits de valeurs et de pensées. Or, les conflits sont au cœur de nos organisations. Ils font partie de notre quotidien. Ils sont favorisés par un surcroît d'activités, avec plusieurs intervenants dans un temps trop contraint. Pour Yves Clot,²⁹**La souffrance est le résultat des activités empêchées**. Ni la compassion, ni la souffrance ne peuvent fonder une politique de travail. L'essentiel pour chaque membre de l'équipe c'est de « *Se reconnaître dans quelque chose qui transcende les circonstances intersubjectives et en quoi on peut laisser son empreinte. Le socle de la reconnaissance tient dans la possibilité de se retrouver dans ce que l'on fait (...) Cette vitalité « délibérée » sur les conditions du travail bien fait dans les collectifs est véritablement **instituant** quand on la prend au sérieux* »

³⁰Nous devons aussi avoir conscience que nous portons en permanence des « œillères », que toute structure organisationnelle est liée à un imaginaire social en interaction avec des imaginaires individuels, constitués par nos champs disciplinaires différents. Cela exige une disposition psychique et une démarche de connaissance de soi. Le questionnement de l'autre ne doit pas être vécu comme un danger, mettant en avant défauts et limites. Le soignant doit avoir le sentiment d'une sécurité intérieure. La possibilité

25 Circulaire N°DHO S/02/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs

26 Philippe Colombat *Qualité de vie au travail et management participatif*, Lamarre, 2013

27 Jeanne Bonameur., *Profanes*, Arles, Actes Sud, 2013, p. 9.

28 Selon le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en Établissement, d'Avril 2004. ministère de la santé et de la protection sociale.

29 Yves Clot. *Le travail à cœur pour en finir avec les risques psychosociaux*, Lisieux, La découverte, 2010

30 Philippe Colombat, *Qualité de vie au travail et management participatif*, Lamarre, 2013.

d'ouverture est proportionnelle à ce sentiment. « *Les intentions et les motivations sont indispensables, même si la réalité est conditionnée par les possibilités de chacun.* »

«³¹ *La façon dont les individus vont s'approprier vraiment (rendre propre à soi) ce qui les altère, ce qui les affecte, à travers le jeu des interactions, reste largement fonction de leurs rythmes propres, individuels et collectifs, des conditions de leur maturation.* »

Les conditions qu'elles soient organisationnelles, managériales, sociales, historiques interfèrent dans la prévention du risque d'épuisement professionnel.

Si la circulaire de 2008 affirme que les LISP s'inscrivent dans le respect de la démarche palliative, est elle réalisable dans une unité avec à la fois une activité curative et palliative ?

«³² *Leur mise en place a été responsable pour certains soignants d'une souffrance au travail, soit par manque de moyens attribués financiers et humains, soit par défaut de coordination avec les EMSP* » tels sont les propos introductifs d'une étude sur des séjours codés en soins palliatifs dans sept services du CHU de St Étienne possédant des LISP. L'étude montre des différences significatives dans la prise en charge palliative entre les patients ayant séjourné en LISP et ceux en non LISP. Ils concluent entre autre que « *la prise en charge pluridisciplinaire, élément fondamental des soins palliatifs est plus fréquente au cours des hospitalisations sur les LISP. Le projet de soins multidisciplinaire est mieux défini pour les patients. Cependant seuls 17% des séjours totaux en LISP en ont bénéficié, et seul un service rapporte les organiser de manière hebdomadaire (...)*

Cette étude confirme le bilan du programme national des soins palliatifs 2008-2012 : Régis Aubry fait le constat d'une corrélation entre le nombre, la répartition des LISP et la faisabilité de la démarche palliative comme la collégialité et la pluridisciplinarité. Ainsi, la SFAP conseille d'attribuer au moins 4 lits afin de pouvoir organiser les soins et permettre d'augmenter le ration de personnel dédié à ces patients. «³³ *Il est nécessaire de définir au delà des moyens ce qui diffère dans la prise en charge au sein du service (...) Le référentiel ne saurait se limiter à une liste de critères. Il s'agit bien d'identifier l'organisation spécifique du service qui permet de donner du sens à une démarche palliative* » Lorsqu'il n'y a pas d'organisation spécifique avec du personnel dédié, ces LISP donnent aux équipes un «³⁴ *fort sentiment d'insuffisance et souffrent de la qualité empêchée de leur travail* ».

31 Jacques Ardoino , Guy Berger *d'une évaluation en miettes à une évaluation en actes*, Paris, Andsha, 1985

32 Talau L *les patients en fin de vie hospitalisés en lits identifiés de soins palliatifs : Quel impact ? Médecine Palliative* 2012;12 : 315-9 .

33 Régis Aubry *Bilan du programme national de développement des soins palliatifs 2008-2012*. Juin 2013

34 Ibidem, p:25

5 Synthèse

Dans notre unité, les ³⁵LISP n'ont pas de secteur dédié. Les quatre lits sont répartis entre les deux unités du service. Le nombre de jours d'hospitalisation « soins palliatifs » dépasse amplement la capacité de ces quatre lits. Nous n'avons pas de personnel ni d'organisation dédiés pour ces lits. Ils nous ont permis de disposer uniquement d'un 50 % de psychologue. C'est par le biais de soins continus que j'ai pu obtenir un poste aide soignant supplémentaire. Pendant l'hospitalisation de Mme T, l'équipe subissait une charge de travail et émotionnelle trop importante. Certains soignants ont manifesté des symptômes de l'épuisement professionnel : irritation, susceptibilité, fatigue, maux de tête etc... Ce qui a manqué dans le contexte de cette situation intriquée aux autres, c'est le soutien de l'équipe. Soutien afin d'alléger le travail, soutien afin de clarifier cette situation. Volontairement, je n'ai pas voulu mettre en valeur le concept de *souffrance au travail* qui renvoie dans ma représentation à une dimension plus singulière mais orienter ma réflexion dans une dimension plus psychosociale. « ³⁶ *Les hommes sont des êtres conditionnés parce que tout ce qu'ils rencontrent se change immédiatement en condition de leur existence* » ... en condition de leur travail. Nous avons dépassé le seuil de notre capacité collective à bien travailler. Les variables sur lesquelles je pouvais agir étaient : repenser l'organisation des soins en les priorisant, solliciter les médecins afin qu'ils hospitalisent des personnes qui requièrent moins de charge en soins, agir au niveau des structures d'aval. Ainsi Mme T a été orientée vers une USP. A l'issue de ce travail, je me rends compte que nous ne pourrions pas faire l'économie d'une réflexion sur notre organisation actuelle concernant la dispersion de nos LISP. ³⁷ L'ARS de notre région nous a demandé de répondre à un questionnaire à ce propos.

Les LISP se conçoivent dans un esprit de mutualisation des compétences et des moyens. L'EMSP avait accompagné Mme T dans son processus de décision concernant sa trachéotomie et sa gastrostomie. Lors de son hospitalisation, nous aurions dû les solliciter afin qu'ils nous soutiennent et qu'ils nous conseillent. Habituellement, ils assistent tous les quinze jours à nos staffs pluridisciplinaires mais ces derniers s'étaient raréfiés en cette période estivale. Indubitablement, des transmissions écrites et orales avaient été réalisées. Toutefois, notre démarche de réflexion avait été incomplète, le projet de soins insuffisamment évalué et lorsqu'il l'avait été, c'était sur la focale du devenir et du handicap mais pas sur les symptômes. Les staffs pluridisciplinaires sont un des piliers de la démarche palliative. « ³⁸ *Toute pensée est une pensée d'après* ». L'enjeu est donc de se poser les bonnes questions, c'est à dire d'être en capacité de problématiser. Le préalable est une solide connaissance du patient, c'est pourquoi nous avons organisé pour les soignants une formation au raisonnement clinique avec un travail sur les cibles prévalentes. Chacun des membres de l'équipe doit s'engager par sa parole et reconnaître celle de l'autre. Mais les conditions de ces réunions doivent permettre de s'autoriser, de s'exposer sans le jugement d'autrui. Aussi, nous pourrions mettre en place une aide méthodologique comme celle d'Elisabeth Latimer ³⁹ lors de la présentation des dossiers afin d'aboutir à un processus décisionnel et ainsi mieux conduire le projet de soins individuel.

Dans notre service, une certaine parole est *empêchée*, celle qui émerge de notre imbroglio ⁴⁰subjectif et intersubjectif. Nous n'avons pas de groupes de paroles. Il y a quelques années, nous en avons institué un qui n'a pas fonctionné. Pourtant « *c'est leur permettre de décoder les opérations défensives du malade et identifier leur propre mécanisme de défense pour les admettre en tant que réponses légitimes à leurs appréhensions et à leurs blessures, tout en acceptant de se défendre de*

35 LISP : Lits Identifiés en Soins Palliatifs

36 Hannah Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Pocket, 1994

37 ARS : Agence Régionale de Santé

38 Hannah Arendt

39 Véronique Blanchet et al *Soins palliatifs : réflexions et pratiques*, Paris, formation et développement, 2011

40 Revue JALMAV *souffrance et accompagnement des soignants* n°79, décembre 2004

l'angoisse sans s'alourdir de l'angoisse à devoir se défendre. »⁴¹ Cet été là, nous avons manqué d'espace, de temporalité afin de déposer cette pensée de l'immédiateté qui court-circuite la pensée raisonnée et risque d'enkyster en souffrance individuelle une organisation de travail parfois déficiente.

Afin de prévenir le syndrome d'épuisement professionnel, nous avons institué des ateliers d'écriture et des séances de relaxations pour le personnel qui sont intégrés dans le temps de travail.

Dans notre situation, j'ai mis en évidence les conséquences de compétences individuelles, pluridisciplinaires et collectives (dans lesquelles les miennes s'inscrivent) parfois limitées. Notre kinésithérapeute avait une expertise dans le domaine respiratoire et moindre dans la prise en charge du handicap. Quant aux compétences soignantes, les infirmières n'avaient pas suffisamment de connaissance sur la sclérose latérale amyotrophique. Concernant la prise en charge de la douleur, j'ai constaté que le suivi de l'évaluation aurait pu être plus efficace et donc le traitement. La formation est la condition afin d'améliorer les compétences, celle-ci constitue un des éléments constitutifs de la démarche palliative. A la rentrée nous avons décidé d'utiliser les mêmes échelles d'évaluation. Les infirmières référentes douleurs ont fait un staff spécial « prise en charge de la douleur » avec un des médecins référents. Nous avons le projet de réaliser une analyse rétrospective de la prise en charge de la douleur à partir de dossiers de patients. Au niveau institutionnel, nous mettons en place une formation « douleur et cancer ». Cette formation doit être **continue** afin de limiter la part d'entropie inhérente à toute organisation.

Finalement, la situation de Mme T était elle complexe « en soi » ou est elle devenue complexe à cause de nos limites ? Si nous reprenons les critères pour l'entrée d'un patient en USP :

- Évaluation et traitement des symptômes complexes et réfractaires : la douleur de Mme T posait problème mais nous aurions pu demander une consultation douleur avec un suivi.
- Gestion des situations dans lesquelles des questions complexes relevant de l'éthique se posent. Il y a des questionnements concernant le choix de Mme T, mais pas de problématique éthique.
- Accompagnement des personnes malades et ou de leur entourage présentant des souffrances morales et socio-familiales complexe : Nous avons eu du mal à accepter la temporalité de son mari qui était celle de son élaboration concernant la situation de sa femme.

Par contre, plusieurs situations peuvent générer de la complexité, il y a du sens à définir en amont et non en aval les critères d'inclusion d'un patient sur un LISP, de les faire valoir afin qu'ils interfèrent dans l'accueil des autres patients.

Une de mes missions est de prendre soin des soignants. Afin de continuer ce travail, j'ai l'intention de réaliser une enquête auprès du personnel afin de mieux identifier les facteurs de **qualité de vie** au travail. Malgré la gravité des situations que nous rencontrons, ces patients *incarnent* la valeur de la vie. Paradoxalement, ils nous apportent un *supplément* de vie. Faut il encore que nous prenions les moyens des conditions de ce supplément de vie pour développer le *plaisir* au travail.

41 Martine Ruszniewski *Face à la maladie grave*, Paris, Dunod, 1999