



HAL
open science

Prises en charge palliatives en EHPAD : le rôle de l'infirmier référent face à la souffrance des soignants

Olivier Deschaseaux

► **To cite this version:**

Olivier Deschaseaux. Prises en charge palliatives en EHPAD : le rôle de l'infirmier référent face à la souffrance des soignants. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03409458

HAL Id: dumas-03409458

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03409458>

Submitted on 29 Oct 2021

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.



**Sorbonne Université
Faculté de Médecine**

**Prises en charge palliatives en EHPAD : le rôle de l'infirmier référent face à la
souffrance des soignants**

*Olivier DESCHASEAUX
Infirmier Référent*

Mémoire pour le DU Soins Palliatifs et Accompagnement

Année universitaire : 2020-2021

Professeur Francis Bonnet

Professeur Emmanuel Fournier

Dr Laure Serresse

Mme Christelle Gelgon

Mme Alexandra Planchin

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier les responsables d'enseignement de ce diplôme universitaire pour la qualité des interventions reçues au cours de cette année riche en apprentissages. L'organisation des cours, initialement prévus en présentiels, a tenu bon en visioconférence, ce qui m'a permis d'acquérir les connaissances qui me faisaient défaut, et d'apporter un éclairage sur des concepts et des réflexions éthiques qui me questionnaient personnellement et professionnellement.

Merci à tous les intervenants pour les cours, toujours passionnants, parfois émouvants, dispensés avec beaucoup d'implication et avec l'envie de transmettre.

Merci à la team des Batignolles pour leurs conseils et leur soutien, merci à Alexandra d'avoir validé cette demande, d'avoir permis son financement et mes absences hebdomadaires, à Laurianne pour ta relecture.

Merci à Frédéric pour ta patience et tes encouragements.

« Ces instants en dehors du temps et de la maladie étaient précieux pour nous deux. Ils offraient à Roger des parenthèses de légèreté et d'insouciance dans des moments particulièrement difficiles.

Quant à moi, ils me confortaient dans l'idée que je pouvais faire du bien autrement que par la simple administration d'un médicament. Alors on a écouté du rock, beaucoup de rock, chaque jour... »

L'Homme Etoilé, A la vie.

INTRODUCTION

Mon projet professionnel s'est révélé au fur et à mesure de ma formation d'infirmier. Au gré des apprentissages et des stages, je me suis rendu compte que j'étais moins intéressé par les soins prodigués en réanimation que par le contact, la relation et le suivi des patients dans la durée. A la fin de mes études, j'ai fait le choix d'effectuer un stage en unité de soins palliatifs à l'issue duquel j'ai pu constater le décalage qu'il peut y avoir dans les prises en charge de fin de vie selon les structures. Cela étant, ces prises en charge ont aussi des points communs, à savoir leur singularité, leur complexité et le fait qu'elles confrontent très souvent les soignants à des difficultés.

J'exerce désormais en gériatrie, et plus précisément en EHPAD.

Les EHPAD, à la fois établissements médicalisés, lieux de vie et lieux de mort, accueillent des résidents de plus en plus dépendants et polypathologiques. Quand leur état de santé se dégrade, la plupart font le choix de ne pas être hospitalisés, souhaitant finir leur vie au sein de la résidence. Les soignants qui les accompagnent sont ainsi régulièrement confrontés à la fin de vie et aux décès.

D'après la publication de la DREES¹, « L'EHPAD est le dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, représentant 150000 personnes. Parmi elles, 75,9 % sont décédées dans l'établissement ». On comprend bien le rôle incontournable qu'ont ces établissements dans les prises en charge palliatives.

Depuis plus de deux ans, je suis infirmier référent dans un EHPAD de 125 lits dans le 17^{ème} arrondissement de Paris. Mon travail consiste, en binôme avec l'infirmière coordinatrice, à organiser les soins, accompagner les soignants dans leurs difficultés, mettre en place et vérifier le bon suivi des protocoles. Etablissant le lien avec les médecins traitants, les intervenants et paramédicaux extérieurs, les familles, je m'assure du suivi de l'ensemble des résidents au quotidien en gardant un vrai contact avec le terrain.

Entouré d'une équipe très investie, avec un médecin coordonnateur titulaire d'un DU de soins palliatifs, nous sommes en lien avec un réseau de soins palliatifs et avec une HAD, à l'image des chiffres rapportés par la DRESS : « 23% des EHPAD privés à but lucratif déclarent avoir au moins un employé possédant un DU de soins palliatifs. Parmi ces établissements, 78% ont signé une convention avec un équipe mobile de soins palliatifs ou un réseau de santé en soins palliatifs ».

Grâce à cette organisation, nous sommes en mesure de pouvoir mieux répondre aux volontés de nos patients. La plupart des accompagnements de fin de vie se passent sereinement. Il reste cependant des situations qui posent question.

¹ DRESS : Etudes et résultats : L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, n° 1094, novembre 2018.

NARRATION DE LA SITUATION CLINIQUE

Le 27 février 2019, j'accueille M. B., un nouveau résident. Il a 80 ans, sort de l'hôpital Beaujon, il a subi une néphrectomie pour tumeur du rein gauche il y a sept jours. Il a des antécédents cardiaques (plusieurs stents), une hypertension artérielle et un syndrome dépressif pour lesquels il a des traitements. Dès le premier contact, M. B. m'apparaît comme un homme très sympathique, même si l'entrée en EHPAD l'angoisse. Au bout d'un mois, il s'est parfaitement adapté à la vie en institution. Il s'est constitué un groupe d'amis parmi les résidents, sort tous les jours dans le quartier, voit sa famille et part en vacances à l'étranger à deux reprises. Dynamique, plein d'humour, il devient très vite un résident moteur pour les autres résidents de l'établissement, il connaît l'ensemble des membres du personnel et a toujours un mot gentil ou une marque de sympathie à leur égard.

En novembre 2019 : M. B. se plaint de douleurs abdominales, d'abord soulagées par des antalgiques de pallier 2 et par des massages du kinésithérapeute, prescrits par son médecin traitant. Les douleurs vont ensuite s'accroître, et entraîner une anorexie, M. B. expliquant ne plus pouvoir manger tout ce qu'il veut.

Le 12, en l'absence du médecin coordonnateur et du médecin traitant, ces douleurs se majorant, je contacte un médecin des Urgences Médicales de Paris qui prescrit un antispasmodique et un lavement.

Le dimanche 17, je suis de garde, l'IDE me signale que M. B. évalue sa douleur comme étant insupportable. Je me rends à son chevet, et avec son accord, nous l'adressons aux urgences de l'hôpital Beaujon. Il revient avec une prescription de morphiniques (doses de fond et interdoses). M. B. se dit enfin soulagé de ses douleurs. Dans les jours suivants, M.B bénéficie d'examens : un scanner puis une IRM abdominale et enfin une biopsie. Les résultats montrent une récurrence cancéreuse avec une masse tumorale dans la loge de néphrectomie et confirment les craintes que je pouvais avoir, les soignants sont eux-mêmes abasourdis. Dès lors, le quotidien de M.B. va changer : abattu par ces résultats et déjà fragilisé par une perte de poids, il va sortir de moins en moins de sa chambre et va refuser quasiment toute nourriture. Mes passages réguliers en chambre, ceux des soignants, de sa famille, n'y changent rien. Son moral est très sombre.

Début décembre 2019 : M. B. se plaint de nouveau de douleurs abdominales intenses, le médecin traitant n'étant pas disponible, le médecin coordonnateur augmente, avec l'accord de ce dernier, la posologie des antalgiques. Au cours d'une de nos conversations, il me dit qu'il voudrait en finir mais qu'il pense à sa famille de plus en plus présente. Il ne fréquente plus le restaurant, a des vertiges.

Mi-décembre, de nouveau douloureux, le médecin majore encore les antalgiques. Devant son abattement, la psychologue intensifie ses visites. La douleur est soulagée pour un temps.

Parallèlement, une réunion de concertation pluridisciplinaire a lieu, à l'issue de laquelle l'urologue convoque M. B. Il lui propose de débiter un traitement antinéoplasique, en lui indiquant toutefois que les bénéfices attendus sont extrêmement limités. M. B. reprend espoir, mais au bout d'une semaine, le médecin doit arrêter le traitement en raison de vomissements et d'épistaxis récurrents.

Fin décembre, à la demande de M.B., je me rends dans sa chambre, avec le médecin coordonnateur. Il nous explique qu'il ne veut pas être hospitalisé et qu'il souhaite un accompagnement de fin de vie à la résidence. Il se dit en confiance avec l'équipe soignante. Il ajoute qu'il refuse de se battre et espère mourir rapidement.

Ce moment est très difficile : j'écoute un patient dont le souhait est de mourir, différents sentiments se bousculent dans ma tête, je pense à mon attachement à M. B., à la solennité de l'instant : il nous accorde sa confiance, il remet sa fin de vie entre nos mains.

J'ai immédiatement conscience de la responsabilité qu'entraîne cette demande, serons-nous à la hauteur de la confiance qu'il nous accorde ? serons-nous capables de l'accompagner comme il faut ? Je repense aux semaines précédentes, aux difficultés rencontrées pour soulager sa douleur, à la détresse des soignants très attachés à ce résident. Comment gérer ce désir de mort ?

Janvier 2020, dès le début du mois, à la demande du médecin coordonnateur, et avec l'accord du résident, je contacte le réseau de soins palliatifs.

M. B. commence à avoir des difficultés à dormir la nuit, perturbée par des moments de délires et d'hallucinations qui le terrifient. Le médecin coordonnateur informe le médecin traitant. Il valide l'introduction d'un neuroleptique qui se révèle efficace. Pour les douleurs nocturnes, nous mettons en place une procédure et formons les soignantes de nuit pour qu'elles puissent administrer les interdoses de morphine si besoin (jusque-là non nécessaires), avec un suivi de la traçabilité.

M. B. a perdu 12 kg depuis son arrivée. Il a beaucoup de difficultés à se déplacer, son degré d'autonomie se réduit de jour en jour. Accepter cette dépendance est difficile pour lui, aussi, lorsque nous réévaluons ses besoins avec l'équipe, les soignantes reviennent fréquemment vers moi, m'expliquant être confrontées au refus de soins et à la détresse de ce monsieur qui, chaque matin, leur dit être triste de s'être réveillé une fois de plus et n'attendre plus que la mort. Elles sont désemparées, se sentent démunies, me demandent ce qu'elles peuvent faire pour lui, je ne peux alors que les encourager à continuer d'essayer, à continuer en douceur et avec bienveillance.

Trois semaines après ma demande, le médecin du réseau de soins palliatifs rend visite à M.B. La prise de contact se fait au cours d'une longue discussion avec lui, il maintient son souhait de ne pas être hospitalisé et d'avoir une fin de vie rapide. Le médecin ne fait aucune modification de prescription, M. B. se disant confortable. Je me sens rassuré d'avoir enfin le réseau à nos côtés.

Fin janvier, les hallucinations, essentiellement nocturnes réapparaissent : une rotation des opiacées est effectuée par le médecin coordonnateur en accord avec le médecin traitant. Nous constatons également un début de troubles urinaires avec des

globes, résolutifs avec l'accompagnement aux toilettes : je planifie donc des installations aux toilettes régulières. Elles sont difficiles compte tenu de son asthénie. La nuit, les aides-soignantes, en effectif réduit, multiplient les passages en chambre au prix de grands efforts d'organisation.

En février 2020, lors de l'un de mes passages réguliers dans sa chambre, M.B. me dit en avoir marre de vivre. Ses douleurs sont soulagées mais il a toujours des hallucinations et se plaint d'une oppression respiratoire. Je m'interroge dès la sortie de la chambre : faisons-nous correctement notre travail ? M.B. n'est pas serein, pas confortable, nous nous sommes pourtant engagés à l'accompagner. Devant cet inconfort, après en avoir informé le médecin traitant, je contacte le réseau mobile de soins palliatifs.

Le médecin du réseau passe 4 jours plus tard, le juge stable cliniquement et propose d'administrer un hypnotique au coucher.

Dans **la nuit du 10**, M.B. se plaint de douleurs intenses et d'hallucinations qui le terrifient, l'AS se sent impuissante.

Trois jours plus tard, il supplie l'AS de lui venir en aide. Les interdoses d'antalgiques laissés à l'équipe de nuit se révèlent inefficaces.

A ce moment-là, lorsque je quitte mon poste le soir, je suis préoccupé par le cas de M. B. et absolument pas serein. Je crains une nouvelle nuit d'inconfort pour lui et je n'ai aucune solution à apporter aux soignantes de nuit qui sont totalement démunies. Dès mon arrivée chaque matin je me précipite sur les transmissions de nuit, la boule au ventre.

Dans le même temps, les accompagnements aux toilettes devenant trop éprouvants, une sonde urinaire est mise en place, mal acceptée par M. B. De même, malgré l'installation en amont d'un matelas à air et l'implication des soignants, un début d'escarre sacrée apparaît. Loin de se décourager, les soignants continuent d'accompagner M. B. au quotidien, lui proposent de manger ce qu'il aime à n'importe quel moment (glaces, café au lait, yaourts), les soins de nursing sont organisés en binôme pour limiter les mobilisations et supporter la charge émotionnelle. J'observe les soignantes souvent en pleurs lorsqu'elles sortent de la chambre : « il est tellement amaigri, il nous fait de la peine, il a refusé de manger, malgré nos soins, son état cutané se dégrade... » Je me sens moi-même triste. La famille, de plus en plus présente, accompagne M. B. et pose son lot de questions : « combien de temps cela va-t-il durer encore ? » « Que pouvons-nous faire ? » etc.

La nuit du 17, M. B., confus, arrache sa sonde urinaire et chute de son lit. Le lendemain, lorsque je lui rends visite, il me dit craindre une nouvelle nuit de cauchemar, ne plus vouloir vivre dans ces conditions et vouloir mourir très vite. Profondément mal à l'aise, ayant toujours en tête la promesse faite de l'accompagner jusqu'au bout, et devant cette situation d'inconfort, je recontacte le médecin du réseau de soins palliatifs. Il préconise une anxiolyse la nuit et donc une intervention de l'HAD pour mettre en route du Midazolam (traitement auquel nous n'avons pas accès en EHPAD). J'obtiens l'accord téléphonique du médecin traitant et reçois sa prescription par mail.

Sans nouvelles de l'HAD, contactée le jour même, le médecin coordonnateur introduit une benzodiazépine.

Dans **la nuit du 18**, M.B. chute à nouveau, la sonde urinaire est arrachée.

Le 19, l'HAD intervient pour la mise en route du Midazolam, mais une nouvelle difficulté se présente : la prescription du médecin traitant est mal rédigée (problème d'unités, confusion entre millilitres et milligrammes), l'IDE ne peut pas mettre en place le traitement. Je parviens à joindre le médecin traitant pour qu'il refasse la prescription, et même si la pompe livrée n'est pas la bonne, le traitement peut débuter, il est 20 heures.

Malgré cela, la nuit est compliquée ; M. B. a des angoisses majeures, ne dort pas, sollicite les soignantes de nuit en permanence.

Le 20, une PCA de Midazolam est mise en place par l'HAD. M. B. ne pouvant pas l'utiliser, le médecin coordonnateur reste jusqu'à 23 heures ce jour-là pour expliquer le fonctionnement du matériel à l'aide-soignante. De nouveau, je me questionne : chacun, à son niveau dans l'EHPAD, s'implique et s'investit. Le médecin coordonnateur, qui reste très tard, l'aide-soignante à qui on explique le fonctionnement d'un matériel inconnu. Malgré le traitement en place, le résident reste angoissé et dort très peu. Il se plaint à nouveau de douleurs.

Le 21, le médecin coordonnateur modifie à nouveau le traitement et prescrit une anxiolyse jour et nuit.

M. B. refuse les soins de nursing, souhaite « *que cette souffrance s'arrête* », les soignantes disent ne plus en pouvoir de le voir ainsi. Il va passer ensuite deux journées et nuits plus paisibles, avant d'entrer à nouveau dans une phase d'agitation.

Dans **la nuit du 24** il chute.

Il évoque son inconfort, son anxiété. Sa famille, les soignants, et moi-même nous sentons impuissants.

Le 25, le médecin du réseau de soins palliatifs vient pour faire le point concernant M.B. Il contacte directement le médecin traitant et préconise d'augmenter les antalgiques et le Midazolam. Celui-ci est d'accord, mais étant très occupé, sa prescription va être difficile à obtenir. Je multiplie les appels à son cabinet. L'HAD ne peut pas effectuer la mise en route du nouveau traitement sans la nouvelle ordonnance, je fais face à l'incompréhension de la famille et à sa détresse devant la situation d'inconfort du résident. J'obtiens enfin l'ordonnance, il est 20 heures.

A partir de ce moment-là, M. B. va être enfin paisible.

Il décède deux jours plus tard, entouré de ses proches et de l'équipe soignante.

PROBLEMES POSES PAR LA SITUATION

- La souffrance dont fait part le résident
- La demande du résident que tout cela se termine
- Les difficultés à trouver une solution face à l'inconfort du résident
- La mise en lien des différents intervenants : médecin, réseau, HAD, et les difficultés rencontrées, les délais d'intervention.
- Les difficultés des soignants de l'EHPAD dans la prise en charge

- Les ressources de l'EHPAD pour prendre en charge une situation de fin de vie complexe.

PROBLEMES QUE ME POSENT CETTE SITUATION

- Comment mieux mettre en lien les différents acteurs de soins (soignants, médecin traitant, médecin coordonnateur, médecin EMSP, HAD, intervenants libéraux) pour une meilleure prise en charge de la fin de vie en EHPAD ? Comment améliorer les délais de prise en charge ? Que faire quand les médecins sont indisponibles ?
- Comment accompagner, être aidant avec une personne qui refuse tout et dont le souhait est de mourir ? Comment répondre à un désir de mort omniprésent ?
- Comment gérer la charge émotionnelle et psychologique que représente l'accompagnement de fin de vie en EHPAD ? Comment gérer l'attachement des soignants aux résidents qu'ils accompagnent depuis longtemps ?
- Comment répondre à l'inconfort du résident ? Comment identifier sa source : douleur physique ? psychologique ? Anxiété ? Tristesse ?
- Peut-on accéder à la demande d'un résident de finir sa vie en EHPAD et assumer ensuite le sentiment de ne pas avoir pu tout offrir en termes de soins et de traitements ?
- Comment expliquer les difficultés rencontrées la nuit ? Qu'est ce qui fait que la nuit, les angoisses sont majorées ? Comment soutenir les équipes en question ?
- Comment composer avec les contraintes organisationnelles : AS seules la nuit, glissement de tâches, personnel insuffisant, non formé ?

Suite à toutes ces questions, j'ai choisi d'approfondir un sujet en lien avec ma fonction dans l'établissement, en formulant la problématique suivante :

La gestion de la charge émotionnelle lors des prises en charge palliatives en EHPAD : rôle de l'infirmier référent.

Les prises en charges palliatives en EHPAD entraînent très souvent une souffrance émotionnelle chez les soignants, quel rôle ai-je à jouer en tant qu'infirmier référent, quels sont les moyens dont je dispose, quelles peuvent être mes actions pour diminuer cette souffrance ?

Pour étudier ce sujet, j'ai fait le choix d'organiser mon travail en deux parties :

La première partie aura pour objectif de définir plus précisément ce qu'on entend par « prises en charge palliatives en EHPAD », par « charge émotionnelle » et d'explorer les sources potentielles de souffrance des soignants.

Une deuxième partie s'attachera à établir comment je peux, par ma fonction d'infirmier référent, essayer de soulager cette charge émotionnelle.

I. Prise en charge palliative et charge émotionnelle

1. Soins palliatifs-Prise en charge palliative en EHPAD.

L'ANAES définit les soins palliatifs de la manière suivante (2002) :

« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée ou terminale, ainsi qu'à leur famille ou à leurs proches... ».

Lorsqu'ils entrent en EHPAD, les résidents sont majoritairement très âgés, ils souffrent de polyopathologies (cancers, maladies neurodégénératives, défaillances d'organes...). La prise en charge de ces pathologies n'a plus une visée curative, mais palliative. Toutefois il faut bien distinguer la notion de « fin de la vie » (les résidents sont très âgés), de la notion de « fin de vie » (les moyens techniques ou médicamenteux sont devenus inefficaces face à des pathologies qui évoluent, les résidents sont dans une situation où la mort est inéluctable à brève échéance). En gériatrie, les signes de « basculement » vers la fin de vie peuvent être difficiles à repérer, c'est ce que décrivent Murray S.A. et al. dans leur schéma (Voir annexe).

Ainsi, la définition, décrivant les soins palliatifs comme « continus et évolutifs » peut être complétée par les précisions apportées par Véronique Blanchet² « aux différentes phases de l'évolution d'une maladie grave correspondent différentes stratégies thérapeutiques », cette évolution se matérialise par deux phases distinctes au sein de la phase palliative.

La phase palliative active, dont l'objectif n'est pas la guérison mais de ralentir l'évolution de la maladie par des traitements à toxicité faible, tient compte de l'équilibre entre les bénéfices escomptés, les risques et la qualité de vie. Avec les traitements à disposition, cette phase palliative active peut durer des années, jusqu'à ce que les pathologies échappent aux traitements. Vient ensuite la phase palliative symptomatique, au cours de laquelle les traitements prescrits ne visent plus que le confort du patient.

² Véronique Blanchet : Stratégies thérapeutiques et conduites de soins. Soins palliatifs : réflexions et pratiques, 4^e édition, p. 155 à 158.

Enfin, il y a la phase terminale, qui comprend la phase pré-agonique et la phase agonique, précédant le décès.

Dans le cas de M. B., les difficultés de prise en soins ont débuté au moment de la récurrence de son cancer rénal, et la décision en parallèle d'une abstention thérapeutique. La situation décrite se déroule plus précisément en phase palliative symptomatique avec une dégradation rapide de l'état de santé et un sentiment d'impuissance éprouvé par les soignants ; et en phase pré-agonique. La prise en charge ne consiste plus à ralentir le processus de la maladie, mais à soulager et assurer le confort physique, moral, psychologique, relationnel... de M. B.

2. La charge émotionnelle des soignants.

Les soignants sont en première ligne dans la prise en charge des résidents au quotidien. Leur engagement dans une relation de soin entraîne des émotions, qui, pour résumer, peuvent être de l'ordre de la joie, la tristesse, la peur, la colère, peur et dégoût. Le terme de « charge » sous-entend poids, difficulté, souffrance.

Lorsqu'ils sont confrontés à des situations de soins difficiles (inconfort du résident, refus de soins, altération de l'état de santé...), les émotions ressenties peuvent constituer une souffrance, ou charge émotionnelle, comme l'explique Marc Lorient³ : « les métiers soignants et médicaux exposent bien plus que d'autres activités à de fortes charges émotionnelles : contact avec la souffrance, la mort et la maladie ; responsabilité de la santé, du bien-être et même de la survie des patients ; travail en équipes pluridisciplinaires autour de situations complexes et non standardisables... Cette charge morale et cette pénibilité émotionnelle propres aux métiers du care ne peuvent pas être totalement esquivées ».

Quelles sont, en EHPAD, les principales sources de souffrance émotionnelle des soignants ?

A. La dimension clinique :

En phase palliative symptomatique, comme on peut le voir dans la situation de M.B., le soignant assiste à une altération de l'état général du patient. Une sorte de spirale se met en place, le patient peine à s'alimenter, il peut être algique, inconfortable. L'amaigrissement entraîne souvent une altération de l'état cutané, qui occasionne également des douleurs potentielles. Une diminution de la mobilité, une perte d'autonomie complètent le tableau.

³ Marc Lorient : La « bonne distance » soignant /soigné, La souffrance des soignants, 2018, p. 117 à 139.

L'altération de l'état général peut se produire plus ou moins rapidement, sans que le soignant s'y soit préparé ou n'ait perçu la gravité de la situation. En effet, le manque de connaissances relatives aux signes cliniques associés à la fin de vie, aux manifestations symptomatiques peuvent constituer une source de souffrance pour le soignant qui risque d'éprouver alors des sentiments de peur, d'inquiétude, d'angoisse, de tristesse, d'impuissance.

T. Marmet⁴ l'exprime en évoquant la phase agonique : « Beaucoup de soignants ne connaissent pas cette sémiologie...méconnaître les manifestations mécaniques de la phase agonique, tels les râles, au point d'imaginer que la personne qui présente ces manifestations serait en train de s'étouffer... Les larmes vont apparaître, ce n'est pas de la souffrance, c'est un réflexe qui n'est plus contrôlé ».

Les soignants en manque de connaissances cliniques peuvent également se sentir inutiles ou inefficaces dans leur « prendre soin » : malgré leur implication, la situation se dégrade. Prenons l'exemple de l'altération de l'état cutané. Lorsqu'un résident ne s'alimente plus, les actions mises en place telles que l'installation d'un matelas anti-escarres, le suivi des changements de position du patient, la surveillance et la prévention d'escarres ne suffisent généralement pas à éviter l'apparition d'escarres. Face à ce constat, nombreux sont les soignants qui se culpabilisent. Les questions de l'alimentation et de l'hydratation sont aussi très souvent problématiques pour les soignants : « j'ai apporté un plateau repas mais malgré mon aide, le résident n'a rien mangé ; pourquoi a-t-on arrêté les perfusions d'hydratation ? »

D'après R. Aubry et M.C. Daydé⁵, « l'alimentation orale doit respecter les goûts des patients, alimentation qualifiée de « plaisir », et l'interdisciplinarité est essentielle : outre le médecin et l'infirmière, de nombreux acteurs sont appelés à travailler en collaboration dans la prise en charge de l'alimentation en soins palliatifs... Le personnel hôtelier, les aides-soignantes doivent être informés des objectifs poursuivis, des gestes bénéfiques et de ceux à éviter auprès du malade ».

Pour Hérisson et Romejko⁶, « Mourir de soif est un fantasme très présent chez les soignants. Si la soif est souvent observée comme un symptôme gênant en fin de vie, elle peut être soulagée quand la muqueuse buccale est humectée, les soins de bouche fréquents... »

⁴ Thierry Marmet : Médecine palliative et prise en charge des personnes âgées en EHPAD, Empan, n° 91, 2013, p. 98 à 104.

⁵ Aubry, Daydé : Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants, 3° édition, p. 79-81, 2017.

⁶ SFAP- Collège des acteurs en soins infirmiers : L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques, (Hérisson, Romejko), 6° édition., p.192-193, 2021.

B. La dimension relationnelle :

En EHPAD, la relation soignant-soigné revêt un caractère particulier. En plus d'être des établissements de soins, ils sont des lieux de vie, avec des restaurants, des lieux d'animations, les résidents investissent leur chambre comme étant leur nouveau domicile, ils personnalisent les lieux de photos, d'objets, de meubles. Le soignant partage littéralement le quotidien du résident, il n'entre pas dans la chambre d'un patient mais au domicile du résident.

D'après la publication de la DREES⁷, la durée moyenne de séjour en EHPAD est de 2 ans et 11 mois (en 2015). On peut facilement imaginer que durant une prise en soins aussi longue, des liens se tissent, de l'attachement, des relations se créent. Les soignants connaissent parfaitement les habitudes, les envies, les attentes des résidents dont ils s'occupent. De plus, il arrive souvent que le soignant se retrouve être le confident auprès des personnes âgées isolées, éloignées géographiquement de leurs proches ou alors sans famille. Cette relation va dans les deux sens, le résident s'attache aussi aux soignants qui le prennent en soin. Très souvent, les résidents, inquiets, me demandent des nouvelles d'un soignant en arrêt maladie ou en congé maternité.

Cette notion d'attachement est évoquée par Beyrie, Douguet et Mino⁸ : « Avec les mois et les années, le personnel apprend à connaître au plus près les habitudes de chacun des résidents et passe plus de temps avec eux que leur propre famille. Ce quotidien partagé entraîne inévitablement un engagement professionnel mais aussi affectif, impliquant que même si on ne le veut pas, « on s'attache » ... Cet engagement relationnel auprès des personnes âgées en fin de vie met en jeu un travail sur les sentiments qui nécessite pour les équipes soignantes de composer avec leurs propres émotions... Cet engagement émotionnel n'est pas sans risque dans la mesure où il engage parfois des sentiments forts ou profonds ».

Nous pouvons en déduire que plus l'attachement est fort, plus les émotions vécues par les soignants lors des accompagnements en phase palliative risquent d'être synonymes de souffrance. La question se pose quant à la difficulté de conserver une juste distance soignant-soigné, question largement abordée dans de nombreuses publications, et qui permettrait au soignant de rester dans le juste-soin, dans l'empathie, et de se préserver émotionnellement.

⁷ DREES : Etudes et résultats : L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, n° 1094, novembre 2018.

⁸ Beyrie, Douguet, Mino : Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable, ethnographiques.org, n°35, 2017.

Aujourd'hui, les avis sont moins tranchés, comme évoqué par le Collège des acteurs en soins infirmiers⁹ : « Il était souvent recommandé de se mettre à bonne distance dans la relation avec le patient afin d'éviter un surinvestissement affectif, générateur de stress. Depuis, la psychanalyse a dénoncé cette attitude qu'elle trouve peu réaliste... L'expérience montre que la notion de « bonne distance » est peu adaptée à la réalité clinique. Il semblerait plus juste de conseiller aux soignants d'identifier la part affective qui peut les fragiliser et s'en ouvrir à l'équipe afin d'assurer un relais dans la relation ».

C'est ce que précisent également M. Hecquet et A. Nuytens¹⁰ : « On ne soigne pas vraiment à distance du corps, ni à distance du cœur et l'accompagnement des derniers moments peut être difficile pour les soignants car il vient questionner la juste distance et le positionnement de chacun. Mais qu'est-ce que la juste distance en gériatrie, où la confrontation au grand âge, à la pathologie, la mort est quotidienne ? »

Pour compléter cette dimension relationnelle, il semble important d'évoquer, brièvement, les mécanismes de défense qui peuvent être rencontrés chez les soignants, mécanismes involontaires et inconscients qui sont mis en place pour se protéger psychologiquement d'une réalité trop difficile à appréhender. Contrairement à de nombreux mécanismes (fausse réassurance, rationalisation, esquivance...) qui tendent à instaurer de la distance, celui de l'identification projective va totalement abolir la distance soignant-soigné. Il « consiste à être dans une proximité relationnelle extrême faisant disparaître toute distance protectrice. Touché de manière très personnelle par l'histoire de vie et la souffrance du patient, le soignant a tendance à s'identifier à lui et à ne plus dissocier son ressenti de celui de l'autre. Il prête alors au patient ses propres sentiments et émotions »¹¹. L'investissement affectif et émotionnel du soignant, à l'écoute de lui-même, va être exacerbé, confondant ses propres idées et décisions avec celles du patient.

Florence Meilhand¹² aborde également l'identification projective : « Soigner et accompagner une personne qui aborde la dernière phase de sa vie implique une relation complexe entre soignant et soigné [...] Elle questionne nos convictions, le sens de l'existence, le désir, les séparations...autant de sujets qui nous rappellent notre vulnérabilité, notre humanité... Chacun affronte sa mort avec ce qu'il est, son

⁹ SFAP- Collège des acteurs en soins infirmiers : L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques, 6° édition., p. 55, 2021.

¹⁰ Hecquet, Nuytens : Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en EHPAD, Ethique et Santé n°8, 2011.

¹¹ SFAP- Collège des acteurs en soins infirmiers : L'infirmier(e) et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques, 6° Edition, p. 56, 2021.

¹² Meilhand : L'accompagnement en soins palliatifs ou la nécessité de penser la souffrance des soignants, Jusqu'à la mort accompagner la vie, n°116, p. 51, 2014.

histoire... Nous voyons par les propos de soignants qu'ils vont jusqu'à se confondre avec ceux des patients : « je ne veux pas mourir comme ça ». »

Le résident peut lui aussi mettre en place des mécanismes de défense suite à l'annonce de l'impasse thérapeutique dans laquelle il se trouve, de la décompensation de sa pathologie ou de la récurrence de son cancer. Il peut s'agir de projection agressive, de comportements obsessionnels, de régression... Dans ces situations, la relation avec le soignant s'en retrouve bouleversée car ce dernier peut ne plus reconnaître ou comprendre le résident qu'il prenait en soins auparavant. Pourquoi le résident est-il soudainement agressif ? Pourquoi devient-il totalement dépendant alors qu'il peut encore faire des choses par lui-même ? Ici encore, cela peut constituer une source potentielle de souffrance émotionnelle pour le soignant s'il n'a pas conscience de l'existence de ces mécanismes.

Enfin, je ne peux clore cette partie sans évoquer les proches du résident en prise en charge palliative. Les familles, souvent très présentes, peuvent occasionner une souffrance chez les soignants. Entre sentiment d'incompréhension, culpabilité, désir d'agir, ils peuvent par exemple reprocher aux soignants l'état dans lequel se trouve le résident.

M. Granziera et S. Merghad-Dubois¹³ l'expriment très clairement : « la maladie grave peut être pour la famille source de questionnement, de recherche de sens : « pourquoi nous ? », de culpabilité : « je n'ai pas eu le temps, j'ai mal fait, j'aurais dû... », de souffrance, parfois de colère. Le visage soignant, qui « s'invite » dans l'intime de la vie, de la mort, peut alors apparaître pour les familles comme un « complice » de cette maladie, un expert qu'on somme de trouver des solutions, sur qui sont déversées colère, brimade, injonction, révolte [...] Pour nous soignants, cette rencontre humaine dans cette triade patient-famille-soignant peut alors être le lieu d'agressivité, mais aussi d'épuisement, de perte de sens ». Les soignants peuvent se sentir découragés, inutiles, remis en cause dans leur prendre soin.

C. La dimension institutionnelle :

Les limites inhérentes au fonctionnement de l'EHPAD, notamment en termes de ressources humaines ou matérielles peuvent constituer une source de souffrance chez les soignants. Elle peut avoir diverses origines : manque d'effectif, sentiment de responsabilité trop lourd à

¹³ Granziera, Merghad-Dubois : Soignants face aux familles-Penser pour panser la relation, Jusqu'à la mort accompagner le vie, n°126, p. 86, 2016.

porter, manque de ressources extérieures mobilisables donnant l'impression d'être seul pour gérer une situation compliquée...

C'est ce qu'explique Régis Gonthier¹⁴, « la prise en charge de la fin de vie en EHPAD est difficile, peu motivante, stressante, en particulier en raison de la faible densité en personnel de soin spécialisé (temps réduit de psychologue, ou du médecin coordonnateur...) et d'un équipement technique insuffisant (manque de seringue électrique, d'oxygène mural, de matelas anti-escarre, difficulté d'accès à certains médicaments qui sont réservés à un usage hospitalier et parfois absence d'un personnel qualifié 24h /24h...) et elle demande un haut degré de motivation de tous les acteurs soignants ». En effet, dans la plupart de ces structures, il n'y a pas de médecin au quotidien : les résidents ont un médecin traitant, qui n'est pas forcément joignable, pas toujours au fait des spécificités quant aux prises en charge palliatives ou qui ne fait tout simplement pas de visites à domicile. Quant au médecin coordonnateur, responsable du projet de soins de l'établissement, il est souvent à temps partiel. Comment faire durant les week-ends, les jours fériés, les vacances ?

La nuit, un autre problème se pose : celui de la seule présence d'aides-soignants, en effectif réduit de surcroît. On prend facilement conscience de la notion de responsabilité qui leur incombe, face à des situations délicates, lorsque la consigne est « d'éviter l'hospitalisation pour respecter le souhait du résident en fin de vie » et que l'état du patient est instable, lorsqu'il présente une aggravation de son état général, une décompensation respiratoire, une douleur, un inconfort. Le recours aux prescriptions anticipées en cas d'aggravation, même s'il peut améliorer les choses, n'apporte pas une solution optimale car il engage le soignant à prendre une décision, à endosser une responsabilité. Il sous-entend que le soignant est capable d'identifier une altération clinique sur son seul jugement, qu'il maîtrise les évaluations de la douleur (auto et hétéroévaluations), etc.

Dans la situation que j'expose, la mise en relation entre les acteurs de soins (médecin traitant, médecin du réseau de soins palliatifs, HAD) se révèle particulièrement compliquée, chronophage et surtout longue à être effective. De plus, l'aide-soignante se retrouve, la nuit, à devoir se saisir de l'utilisation de la PCA, devoir évaluer la douleur du patient. Faire « avec les moyens du bord » ne peut satisfaire ni les soignants, ni les résidents, et fait apparaître de facto des glissements de tâches inévitables en l'état actuel des choses.

¹⁴ Gonthier : La fin de vie en EHPAD, Revue de gériatrie, tome 41, n°3, 2016.

II. Le rôle de l'infirmier référent dans la gestion de la charge émotionnelle des soignants.

Il n'existe pas de fiche de poste qui précisant les fonctions et rôles de l'infirmier référent, c'est établissement-dépendant. Certains EHPAD disposent d'un infirmier coordinateur, d'autres d'un infirmier référent. Dans mon établissement, les deux fonctions coexistent. L'infirmière coordinatrice, qui est ma responsable hiérarchique directe, intervient dans la gestion des ressources humaines, les commandes, je suis pour ma part davantage dans l'accompagnement des soignants et fait le lien entre les intervenants paramédicaux extérieurs et les familles.

Marie-Suzel Inzé¹⁵ établi les contours de la fonction :

« L'infirmier référent en EHPAD, dit aussi IDER, ou infirmier coordinateur, se situe à l'interface du sanitaire et du social, du soin et de l'accompagnement. Ses missions sont multiples et complexes : organise et contrôle les prestations de soins, recrute, encadre, forme, évalue les soignants, organise leur travail, gère les conflits, accueille les résidents, communique avec les familles, contribue à l'élaboration des projets d'accompagnement des résidents, le tout dans le respect du projet d'établissement et en collaboration avec le directeur, le médecin coordonnateur et l'équipe pluridisciplinaire ».

Accompagner les soignants au quotidien signifie aussi les aider dans les difficultés qu'ils rencontrent. La deuxième partie de ce travail consistant à définir mon rôle dans la gestion de la charge émotionnelle des soignants prend tout son sens.

1. Améliorer les connaissances en termes de soins palliatifs.

Comme j'ai pu l'aborder dans la première partie, nombreux sont les soignants qui manquent de connaissances concernant les prises en charge palliatives, les symptômes que l'on peut rencontrer, etc. Qu'en est-il exactement de la formation initiale des aides-soignants et des infirmiers ? La loi Léonetti-Claeys n° 2016-87, art. L1110-5 du 2 février 2016 rend « l'enseignement des soins palliatifs obligatoire en formation initiale comme en formation continue pour les médecins, pharmaciens, infirmiers, aides-soignants, psychologues cliniciens ». Depuis le nouveau référentiel de formation infirmier de 2009, les enseignements en lien avec les soins palliatifs sont dispensés en troisième année, au semestre 5 dans le cadre de l'unité d'enseignement 4.7. Sont abordés les étapes de la fin de vie et du deuil, la mise en œuvre des soins palliatifs, les sentiments et émotions (mécanismes de défense), douleur, souffrance et évaluation, l'approche législative et éthique de la fin de vie et enfin la pharmacologie et les

¹⁵ Inze : Infirmier référent en EHPAD, un métier en construction, Géroscopie n°19, 2012.

thérapeutiques palliatives. Depuis 2017, les recommandations préconisent davantage d'interdisciplinarité dans cet enseignement (mise en contact d'étudiant infirmiers, étudiants kinésithérapeutes et d'étudiants en médecine) et de favoriser les expériences de stages courtes (une semaine) en service de soins palliatifs.

Quant aux futurs aides-soignants, ils reçoivent environ 10 heures d'enseignement au cours du module 3, intitulé « Soins », avec une partie « fin de vie et mort » dans laquelle sont évoqués la psychologie de la personne en fin de vie, les aspects culturels de la mort et les notions législatives et réglementaires.

Si ces enseignements de formation initiale permettent de s'appropriier les concepts de base, il est nécessaire, comme dans toute discipline, d'actualiser ses connaissances. La confrontation au terrain est parfois douloureuse et toujours questionnante.

En EHPAD, deux types de formations sont possibles :

- Des formations diplômantes, type DU, il est du ressort de l'infirmier référent ou de l'infirmier coordinateur, en accord avec la direction de l'établissement, de les proposer aux soignants qui en éprouvent le besoin et d'en organiser le financement. Un des objectifs du Plan national 2015-2018¹⁶ pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, indique : « fixer des objectifs de formation aux soins palliatifs pour les professionnels des établissements d'hébergement et services sociaux et médico-sociaux ».
- Des formations en interne, qui existent et qui sont planifiées selon un calendrier prédéfini durant l'année (2 à 3 par mois dans mon établissement), il s'agit donc d'intégrer les prises en charge palliatives, en concertation avec le médecin coordonnateur, et aborder les thèmes qui semblent poser problème, par exemple : comprendre les symptômes de la fin de vie, l'importance des soins de bouche et comment les réaliser, revoir les évaluations de la douleur (quelle échelle d'évaluation utiliser, comment l'utiliser), pour avoir des scores précis, et non plus des évaluations sur un ressenti subjectif du soignant. C'est ce que préconise la note de position du Cercle Vulnérabilités et Société¹⁷ : « Organiser le transfert de compétences intra-établissement entre les acteurs qui ont suivi une formation (DU soins palliatifs, DU gérontologie, Master Ethique...) et les autres. Les personnes formées doivent être mandatées par les établissements pour être les vecteurs de la mise en place d'une

¹⁶ Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, Ministère de la Santé, 2015.

¹⁷ Cercle Vulnérabilités et Société : Fin de vie en EHPAD, de l'hébergement à l'accompagnement, propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie, note de position, p.16, 2020.

véritable culture palliative par le biais d'ateliers et de cours modules de sensibilisation auprès du reste des équipes ». Ma participation à ce DU me rend légitime dans la transmission des enseignements que j'ai acquis.

2. Intégrer l'ensemble de l'équipe soignante dans les décisions de prises en charge palliatives : les réunions pluridisciplinaires.

Les soignants de l'EHPAD peuvent ne pas comprendre ou ne pas se sentir en phase avec une décision médicale orientée vers une limitation des soins : arrêt de certains traitements médicamenteux, arrêt des perfusions d'hydratation, arrêt de l'alimentation, limitation des mobilisations ou des soins d'hygiène, etc. s'ils ne sont pas intégrés à cette prise de décision. Par exemple, je ne compte plus le nombre de fois où un soignant m'a appelé pour m'indiquer, très ennuyé parce que le résident, en fin de vie, n'a rien voulu manger malgré toute l'aide et la stimulation apportée. Il faut expliquer alors qu'il n'y a plus d'enjeu à stimuler coûte que coûte l'alimentation, mais se tourner vers une alimentation plaisir, adaptée aux souhaits du résident, sans enjeu nutritionnel.

C'est ce qu'évoque Régis Gonthier¹⁸ : « La période de fin de vie en EHPAD est le moment de la vie où les soins ont pour objectifs principaux le confort, la démedicalisation pour laisser le maximum de place à l'entourage et apprendre à vivre encore chaque jour avec la mort à venir... Il correspond à la prise de conscience par l'ensemble de l'équipe que la personne est arrivée au terme de sa vie. Le médecin coordonnateur, en accord avec le médecin traitant, doit expliquer les raisons médicales qui ont permis de porter ce diagnostic. Il doit veiller à la traçabilité de cette décision et s'assurer qu'elle a été bien comprise par le personnel soignant au moment de la concertation. »

Comment réunir l'ensemble du personnel soignant, au sein de l'EHPAD ?
Comment formaliser la rencontre ?

Daydé et al.¹⁹, préconisent les réunions pluridisciplinaires en expliquant : « il s'agit d'un temps de synthèse des données fournies par l'ensemble de l'équipe permettant d'élaborer un projet de soin avec le patient... avec une horizontalité de fonctionnement : la parole de chacun est entendue à égalité de celle des autres, seule la mise en commun des données recueillies par chaque intervenant peut approcher la réalité vécue par le patient... Chaque soignant aspire à partager son ressenti et à confronter ses observations à

¹⁸ Gonthier : *La fin de vie en EHPAD*, Revue de gériatrie, tome 41, n°3, 2016.

¹⁹ SFAP- Collège des acteurs en soins infirmiers : *L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques* (Daydé et al.), 6^e édition, p.73-74, 2021.

celles des autres, afin de ne pas rester dans le flou...La réunion pluridisciplinaire fonctionne comme pare-excitation et exutoire de l'intensité émotionnelle élevée. »

Les réunions pluridisciplinaires existant déjà dans mon établissement, il reste à être vigilant quant à leur fréquence et leur régularité, et à y intégrer de manière systématique les décisions de prise en charge palliative. Elles doivent aussi permettre à chacun de s'exprimer librement. L'association de Formation Médicale Continue et de Médecins Coordonnateurs²⁰ propose des recommandations en ce sens : « Dès lors que le résident sera déclaré se trouver dans un état requérant des soins palliatifs, il convient d'élaborer un projet d'accompagnement personnalisé en phase palliative conforme à son statut actuel... Il sera construit en équipe et doit permettre de répondre aux questions concrètes qui auront fait l'objet d'une réflexion collective sur ce thème au sein de l'établissement ».

Cette implication des soignants répond à la définition de pluridisciplinarité des soins palliatifs. Ils peuvent rapporter des éléments de leur observation au plus près du résident, comprendre des éléments qui leur auraient échappé, qu'ils n'auraient pas compris, intervenir dans la décision en mettant en avant leur expertise et leurs ressentis et valoriser leur travail au sein de l'équipe.

3. Organiser, réorganiser le travail, le portage de l'équipe.

Une des difficultés, en tant qu'infirmier référent, réside dans le fait de fédérer l'ensemble du personnel soignant, leur faire prendre conscience qu'ils appartiennent à une seule et même équipe. En effet, en EHPAD, les soignants sont la plupart du temps affectés aux mêmes zones (étages, services) et changent rarement, cela facilite la prise en soins, puisqu'ils connaissent les habitudes des résidents, leurs horaires de réveil, de couchers, ce qu'ils prennent au petit déjeuner, etc... Dans les prises en soin de fin de vie, cette organisation montre ces limites car un soignant en souffrance dans sa relation avec le résident va être exposé quasi quotidiennement au résident malade.

Comment procéder alors ?

Il existe plusieurs possibilités d'actions, qui demandent une autre organisation du travail, ce qui n'est pas toujours chose aisée, comme le signale le collègue des acteurs en soins infirmiers²¹ « Réorganiser le travail,

²⁰ F.M.C Gériatrie-Medco 31 : *Fin de vie en EHPAD, repérage/Prise en charge médicale et soins*, p. 15, 2019.

²¹ SFAP- Collège des acteurs en soins infirmiers : *L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques*, 6^e édition., p. 244, 2021.

c'est changer notre manière de travailler. En institution, l'organisation du travail est très souvent au service des professionnels et rythmée par les visites médicales, les réunions, les soins, les visites de l'entourage, les repas, le ménage... Réorganiser le travail nécessite aussi bien d'appréhender les contraintes institutionnelles, les besoins du patient que les besoins de l'équipe ».

- La rotation : faire intervenir un autre soignant auprès du résident, soignant qui n'aura pas forcément le même lien d'attachement, la même approche, le même vécu face à la fin de vie.

- Le travail en binôme, de manière à ne pas être seul dans une situation compliquée.
Michel Castra²² évoque le soutien qu'apporte le travail en binôme : « L'organisation des soins en binôme (qui permet un travail simultané et conjoint au chevet du malade) offre aux aides-soignantes et aux infirmières une possibilité de soutien réciproque pour affronter certaines charges émotionnelles difficiles liées aux soins ou aux échanges avec certains patients... Les soignantes évitent de cette manière les face à face solitaires, préférant les relations triangulaires plus « rassurantes » ... L'équipe apparaît comme une protection, un rempart contre une implication personnelle excessive ».

- Le recours à l'interdisciplinarité : faire appel au kinésithérapeute, au psychomotricien, au psychologue, au médecin coordonnateur ou au cadre de santé lors d'une situation complexe ou une difficulté de prise en soins : comment mobiliser le résident, que répondre face à sa détresse, comment réaliser un soin de bouche difficile ?
C'est ce qu'expliquent R. Aubry et M.C Daydé²³ : « une équipe pluridisciplinaire est constituée de personnes ayant des fonctions ou disciplines différentes, analysant la situation en juxtaposition, avec une cible commune : le bien-être du malade...ces personnes travaillent en synergie et en interaction à la compréhension globale des besoins du malade... la caractéristique de l'interdisciplinarité est l'interaction, l'influence mutuelle aboutissant à une évolution et à une transformation réciproque des savoirs dans un esprit collaboratif ».

²² Castra : Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs, Travail et Emploi n°97, p.60, 2004.

²³ Aubry, Daydé : Soins palliatifs, éthique et fin de vie. Une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants, LAMARRE, 3^e édition, p. 107, 2017.

4. Instaurer un temps de parole et d'échanges pour les soignants.

Dans tous les établissements de soins, un temps est consacré aux transmissions quotidiennes, temps nécessaire pour rendre compte des problèmes rencontrés par les soignants, parfois en équipe pluridisciplinaire. Ce temps de transmissions, souvent trop rapide, n'est pas toujours propice à l'écoute de l'autre, et n'apparaît pas forcément comme étant adapté au soignant qui aurait besoin d'exprimer son ressenti, de parler de ses difficultés.

Une des possibilités est de recevoir le soignant en aparté pour un temps d'écoute et pour proposer des solutions, le psychologue peut aussi être sollicité.

L'autre possibilité est de proposer des groupes de parole à destination de l'ensemble de l'équipe soignante. Nous les avons instaurés dans mon établissement, ils sont mis en place à une fréquence trimestrielle, sont facultatifs et, pour permettre à la parole de se libérer, c'est un psychologue d'un autre établissement qui intervient, sans aucun lien ni connaissance des salariés ou des résidents de notre structure.

S. Chrétien²⁴ définit le groupe de parole : « Il s'organise suite à une demande émanant de l'institution, l'animateur dispose de compétences en psychologie, indispensables pour décoder la parole... Il permet aux différents membres de l'équipe d'exposer leurs difficultés, l'expression et la compréhension des émotions permettent de mieux cerner les mécanismes de défense qui entrent en jeu dans la situation... Le décodage des réactions et comportements qui en découlent atténue la souffrance. Il peut éviter aussi l'isolement des soignants qui accompagnent les patients en fin de vie. Il ne fait pas disparaître totalement la souffrance mais est plutôt un lieu pour (re)prendre de la distance et regarder les difficultés autrement. »

C'est aussi un des objectifs fixé par la note de position du Cercle Vulnérabilités et Société²⁵ : « permettre aux personnels de bénéficier d'une supervision régulière (groupes de paroles et analyses de pratique) pour apprendre à gérer personnellement et collectivement la juste proximité et leurs émotions dans leur relation aux résidents ».

Outre le bénéfice pour les soignants de pouvoir exprimer leur ressenti ou leur souffrance durant un temps qui leur est consacré, ces groupes de paroles permettent aussi d'identifier les soignants en souffrance, de les aider à verbaliser, à comprendre et à expliquer les mécanismes en jeu, notamment les mécanismes de défense.

²⁴ Chrétien : L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques, SFAP, 6^e édition, Daydé et al., p.77-78, 2021.

²⁵ Cercle Vulnérabilités et Société : Fin de vie en EHPAD, de l'hébergement à l'accompagnement, propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie, note de position, p.19, 2020.

5. Solliciter les réseaux de soins palliatifs, l'HAD : un soutien pour les équipes.

Dans ma situation de départ, nous avons sollicité l'intervention du réseau de soins palliatifs, puis de l'HAD. Il a été très compliqué de mettre en lien les différents intervenants et d'avoir une action effective dans un délai court. Les difficultés pour contacter le médecin traitant, puis sa prescription mal rédigée, la livraison de la mauvaise pompe, etc. ont pris beaucoup de temps, temps qui correspondait pour nous à un non-soulagement de l'inconfort de M. B.

Pointer ces problèmes permet de pouvoir mieux les anticiper lors des prochains épisodes. Le recours à ces ressources n'est pas systématique et est surtout réservé aux situations palliatives compliquées. Dans ces cas-là, leur intervention constitue un véritable atout pour les patients, cela permet d'avoir accès à des traitements réservés à l'usage hospitalier (le midazolam, par exemple), et à des soins inaccessibles à l'EHPAD (pousse-seringues, analgésie contrôlée par le patient...). Pour les soignants, l'avantage est également de taille : l'expertise du réseau mobile permet de les rassurer, les conseiller, les soutenir et de ne pas percevoir leur EHPAD comme étant isolé des autres structures de soins (c'est un sentiment que je peux partager parfois).

Je me rends compte que solliciter les réseaux de soins palliatifs peut avoir un autre intérêt, comme le précise l'ANESM²⁶ :

« Dans les situations de fin de vie, le travail en réseau et la mobilisation de ressources extérieures permettent de soutenir les professionnels qui peuvent parfois se sentir isolés [...] Si toutes les situations de fin de vie ne nécessitent pas l'intervention d'équipes spécialisées dans les soins palliatifs (réseaux de soins palliatifs, HAD...), leurs recours constituent une ressource à plusieurs niveaux ... accompagnement des professionnels, participation aux réunions interdisciplinaires, de relectures de cas, de « débriefing » post-décès [...] formation à la culture palliative, partage des savoir-faire entre les professionnels ». Leur temps est précieux, mais pouvoir les solliciter pour de la formation, ou pour participer à une réunion pluridisciplinaire autour d'un cas compliqué apparaît comme un véritable atout.

L'HAD, souvent, permet aux soignants un soulagement, une sorte de répit : se dire qu'une équipe extérieure « prend le relais, même partiellement » est réconfortant. Un autre avantage, et non des moindres, est la possibilité de les contacter 24h sur 24. Comme évoqué précédemment, la nuit, l'aide-soignante seule face au patient qu'elle doit surveiller, dont elle doit évaluer les signes potentiels d'aggravation, peut appeler l'HAD en cas de problème.

²⁶ ANESM : Personnes âgées, recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, 2017.

Cela arrive fréquemment et à chaque fois, l'aide-soignante se dit soulagée d'un poids.

Il est à noter, que depuis quelques années des expérimentations concernant l'intérêt d'une présence d'infirmier la nuit en EHPAD sont en cours. Une étude menée en 2013 par l'Observatoire national de la fin de vie²⁷ a montré que « lorsque l'EHPAD dispose d'une infirmière la nuit, 15,7% des résidents sont hospitalisés en urgence au cours des 15 derniers jours de vie, contre 24,9 % des résidents qui vivent dans un EHPAD sans infirmière la nuit. Cette présence permet également de réduire de 32% la proportion des résidents qui décèdent à l'hôpital après un transfert aux urgences ». Certains EHPAD ont mis en place, pour la nuit, des infirmières « itinérantes » se partageant entre différents établissements au gré des besoins, mais ce n'est pas encore généralisé.

6. Valoriser les soignants.

Je l'ai évoqué à plusieurs reprises, il arrive souvent que les soignants se sentent impuissants ou inutiles dans leur prise en soin de résidents en fin de vie. Il est primordial de valoriser les compétences et qualités que chacun met à profit lors des prises en charge. Il faut aussi encourager le temps passé avec le résident, hors des temps de soins de nursing, d'aide à l'alimentation, de changes, etc. et qui peut consister en une simple présence, un passage en chambre, un temps de manucure, de lecture... Le Cercle Vulnérabilités et Société²⁸ l'évoque : « Reconnaître et valoriser les temps de relation comme des temps de soins, passer du temps avec une personne âgée n'est pas perdre son temps... Valoriser les « soft skills » (talents secondaires : écoute, patience...) dans toutes les fiches de poste. »

²⁷ Ministère de la Santé : Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, 2015.

²⁸ Cercle Vulnérabilités et Société : Fin de vie en EHPAD, de l'hébergement à l'accompagnement, propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie, note de position, p.19, 2020.

SYNTHESE :

La prise en charge palliative de M. B. reste un moment particulièrement difficile pour de nombreux soignants de l'équipe et pour moi-même. Cette situation a laissé des traces ; aussi, l'intégrer comme sujet de départ d'un RSCA, un an après, permet de repenser les choses avec davantage de distance et de mieux les comprendre.

La mise en lien du fruit de mes recherches documentaires et questionnements avec la situation décrite au départ permet de mieux appréhender les difficultés rencontrées dans la prise en charge de M. B. et d'identifier les actions qui auraient pu l'améliorer.

J'ai, pour commencer, évoqué le manque de connaissances des soignants concernant les signes cliniques de la fin de vie comme étant une source de souffrance. Dans la situation de M. B. c'est d'abord l'altération rapide de son état général qui les a déstabilisés. En quelques semaines, le résident, qui apparaissait « en pleine forme » est devenu totalement dépendant, avec des douleurs abdominales de plus en plus intenses, une anorexie avec perte de poids importante, de l'anxiété, de l'inconfort puis de l'agitation, des insomnies, des difficultés de mobilisation. Préoccupés par rapport aux problèmes de constipation, de globes urinaires, de l'état cutané, ils n'ont probablement pris la mesure de la gravité de la situation. C'est bien au cours de réunions pluridisciplinaires que doit être abordé et expliqué ce qui se passe, ce que signifie une récurrence de cancer pour M. B., quel est le pronostic, quelle va être l'évolution, et comment va se dérouler la prise en charge. Les formations, quant à elles, doivent répondre aux questionnements liés aux symptômes et à la clinique, aux évaluations et traitements de douleurs, aux effets indésirables de certains traitements et aux surveillances à effectuer, aux enjeux liés à l'alimentation, l'hydratation, etc...

Concernant le côté relationnel, nous avons compris qu'en EHPAD, un lien d'attachement particulier peut se créer entre les soignants et les résidents (proximité de la relation, chambre domicile, prise en soin quotidienne sur plusieurs années parfois). Dès son arrivée, M. B. s'est intégré dans l'établissement, et a sympathisé avec de nombreux résidents et les membres du personnel. Durant des mois, les seules interventions soignantes consistaient à faire son lit en discutant des restaurants qu'il fréquentait chaque dimanche, ou à lui apporter ses médicaments, moment propice pour parler de sa passion pour Ibiza, où il se rendait plusieurs fois par an. Une relation qui pouvait être assimilée à celle d'un proche, voire d'un ami ; la récurrence de son cancer a brusquement modifié ses habitudes de vie et ses besoins et a totalement rebattu les cartes. Assister à l'altération de son état général, se confronter au refus de soins, à la demande que tout se termine, à de l'inconfort a été une source de grande souffrance pour de nombreux soignants. Quid de la bonne distance ? Cela aurait-il été possible ? Est-ce que cela n'aurait pas conduit à se priver d'une belle relation ? C'est dans ce cadre que les groupes de parole avec un psychologue prennent toute leur importance, ainsi que les réorganisations du travail (changement de soignant, travail en binôme, soutien de l'équipe pluridisciplinaire) pour éviter de « trop s'exposer », pour « partager la charge ».

Enfin, il y a des limites propres à l'institution, limites pouvant engendrer de la souffrance chez les soignants. L'organisation ne permet pas de disposer d'un médecin tous les jours, et la nuit, il n'y a pas d'infirmier ; les EHPAD n'ont pas accès à l'ensemble du matériel et des thérapeutiques disponibles... Nous l'avons constaté, la prise en charge palliative de M. B. a été émaillée de moments difficiles : je fais notamment référence à certaines nuits au cours desquelles l'aide-soignante s'est retrouvée démunie face à la demande du résident de lui venir en aide, face à l'agitation, les chutes même. Le recours au réseau de soins palliatifs et à l'HAD a permis de répondre, au moins en partie, à ces difficultés.

Fort de tous ces éléments, l'infirmier référent que je suis est convaincu que les actions à mettre en place, à poursuivre ou à intensifier vont aider les soignants à aborder les situations de prises en charge palliatives avec plus de sérénité. Toutefois, d'autres limites sont à prendre en compte. En EHPAD, le turn-over des soignants est particulièrement élevé, nécessitant le recours à des vacataires, les absences sont également très fréquentes et souvent imprévues. Cela rend les réorganisations des soins plus difficiles, l'accès aux sessions de formation internes moins effectives, la nécessité d'un véritable suivi et de les redispenser. Les réunions pluridisciplinaires doivent aussi être programmées à des fréquences et des créneaux horaires bien définis à l'avance, car souvent, les imprévus du quotidien poussent à les reporter à plus tard. Enfin, quid de l'anticipation dans ces prises en charge palliatives de fin de vie ? Lorsque sont mis en place les projets de vie des résidents, peu après leur entrée en institution, les directives anticipées sont abordées certes, mais le but de l'entrevue est de faire le point sur les habitudes de vie, ce que le résident aime faire, quels sont ses besoins, ses envies, ses désirs... Il n'est pas facile d'aborder à ce moment-là la question de la fin de vie. Pour M.B., par exemple, était-il possible de parler de soins palliatifs alors qu'il terminait sa convalescence post-néphrectomie et avait des projets de vacances, de sorties ? Aborder le sujet aurait-il permis de mieux anticiper les difficultés rencontrées ? Aurait-on fait intervenir le réseau plus en amont ? Ce sont questions qui pourraient faire l'objet d'un autre RSCA.

CONCLUSION

En France, le vieillissement de la population entraîne une augmentation de la dépendance et les EHPAD constituent une des solutions d'accueil pour ces personnes âgées. Le nombre de décès y est important, et même si cela ne concerne pas tous les résidents, ces établissements ont un rôle essentiel à jouer concernant les prises en charge palliatives.

Les pouvoirs publics ont depuis plusieurs années pris connaissance de cette nécessité, et des recommandations ont été rédigées à leur intention. L'ANAES, absorbé par l'HAS depuis 2018 a en effet publié des directives concernant les prises en charge palliatives en EHPAD. Elles concernent tout ce qui a trait aux droits du résident, à son information, à son accompagnement, au décès et à l'appropriation des recommandations. Elles consacrent une large part aux soignants (formations, difficultés d'accompagnement, écoute de leur parole...) et à la nécessité d'intégrer l'EHPAD à un réseau extérieur (HAD, Réseaux de soins palliatifs...).

Chaque EHPAD a un projet d'établissement (qui définit le cadre de référence de l'action des professionnels, les missions, les orientations, les valeurs), valable cinq ans, et qui se doit d'intégrer ce versant de démarche palliative.

Dans mon établissement, le projet d'établissement prend fin cette année, la mise au point du nouveau projet est en cours et ce travail de recherche m'a aidé à identifier les priorités à y faire figurer et les améliorations à y apporter. En effet, les pistes que j'ai pu identifier via ce RSCA se retrouvent dans les recommandations de l'HAS. Parmi elles, la collaboration avec un réseau de soins palliatifs et avec l'HAD, le médecin coordonnateur titulaire d'un DU de soins palliatifs depuis quelques années la mise en place de groupes de parole sont effectives dans notre EHPAD.

Notre préoccupation reste le confort du résident, toutefois ce RSCA m'a fait prendre conscience que pour atteindre ce but, il ne faut pas négliger l'importance de l'accompagnement et du soutien des équipes soignantes qui peuvent se retrouver en souffrance. J'ai pu constater que les possibilités d'action pour y répondre sont nombreuses, mais j'en retiens une qui, à court terme, sera ma priorité : celle de la formation. En effet, nous avons vu que le manque de connaissances, tant au niveau clinique, symptomatique, au niveau des mécanismes psychiques mis en jeu de part et d'autre, que du lien relationnel avec le résident, peuvent entraîner une charge émotionnelle chez le soignant.

Ma participation à ce DU Soins Palliatifs et Accompagnement constitue à mon sens un outil essentiel et une étape incontournable pour pouvoir accompagner les soignants en les formant, et pour renforcer la démarche palliative dans notre établissement en partageant, avec le médecin coordonnateur le rôle de référent soins palliatifs de l'établissement.

BIBLIOGRAPHIE

1. DRESS : Etudes et résultats : L'EHPAD, dernier lieu de vie pour un quart des personnes décédées en France en 2015, n° 1094, novembre 2018.
2. Véronique Blanchet : Stratégies thérapeutiques et conduites de soins. Soins palliatifs : réflexions et pratiques, 4° édition, 2011.
3. Marc Loriol : La « bonne distance » soignant/soigné, La souffrance des soignants, 2018.
4. Thierry Marmet : Médecine palliative et prise en charge des personnes âgées en EHPAD, Empan, n° 91, 2013.
5. Régis Aubry, Marie-Claude Daydé : Soins palliatifs, éthique et fin de vie, une aide pour la réflexion et la pratique à l'usage des soignants, 3° édition, LAMARRE, 2017.
6. SFAP- Collège des acteurs en soins infirmiers : L'infirmier et les soins palliatifs. Prendre soin : éthique et pratiques. 6° édition, ELSEVIER MASSON, 2021.
7. Adeline Beyrie, Florence Douguet, Jean-Christophe Mino : Accompagner la fin de vie en maison de retraite : spécificités et limites d'un travail inestimable, ethnographiques.org, n°35, 2017.
8. Maryse Hecquet, Alice Nuytens : Réflexion éthique autour des enjeux de la relation soignant-soigné lors d'un accompagnement de fin de vie en EHPAD, Elsevier Masson, Ethique et Santé n°8, 2011.
9. Florence Meilhand : L'accompagnement en soins palliatifs ou la nécessité de penser la souffrance des soignants, Jusqu'à la mort accompagner la vie, n°116, 2014.
10. Muriel Granziera, Sonia Merghad-Dubois : Soignants face aux familles-Penser pour panser la relation, Jusqu'à la mort accompagner le vie, n°126, 2016.
11. Régis Gonthier : La fin de vie en EHPAD, Revue de gériatrie, tome 41, n°3, 2016.

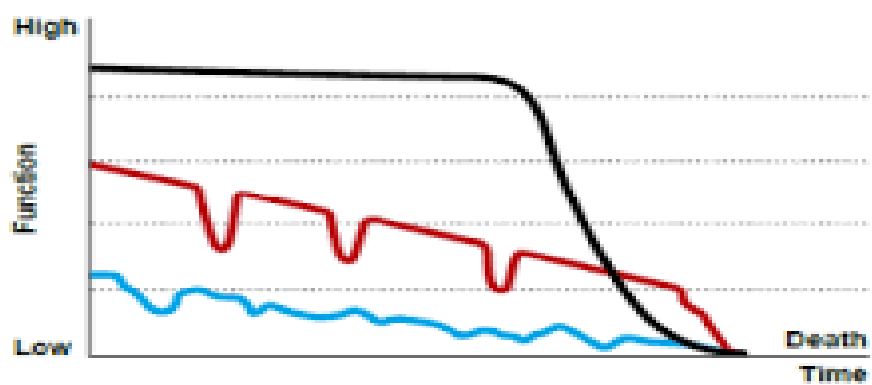
12. Marie-Suzel Inzé : Infirmier référent en EHPAD, un métier en construction, Géroscopie n°19, 2012.
13. Cercle Vulnérabilités et Société : Fin de vie en EHPAD, de l'hébergement à l'accompagnement, propositions opérationnelles pour une culture globale de la fin de vie, note de position, 2020.
14. Ministère de la Santé : Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie, 2015.
15. F.M.C Gériatrie-Medco 31 : Fin de vie en EHPAD, repérage/Prise en charge médicale et soins, 2019.
16. Michel Castra : Faire face à la mort : réguler la « bonne distance » soignants-malades en unité de soins palliatifs, Travail et Emploi n°97, 2004.
17. Philippe Colombat : La souffrance des soignants, syndrome d'épuisement des soignants en soins palliatifs, La souffrance des soignants, ASP Liaisons n°45, 2012.
18. ANESM : Personnes âgées, recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Accompagner la fin de vie des personnes âgées en EHPAD, 2017.

LEXIQUE DES SIGLES UTILISES

- ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé
- ANESM : Agence Nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
- AS : Aide-Soignant
- DU : Diplôme Universitaire
- IDE : Infirmier Diplômé d'Etat
- IDER : Infirmier Diplômé d'Etat Référent
- EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
- HAD : Hospitalisation à domicile
- HAS : Haute Autorité de Santé
- PCA : Analgésie Contrôlée par le Patient
- RSCA : Récit de Situation Complexe Authentique
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

ANNEXE

Les trois principales trajectoires de fin de vie.



Source: Murray, S.A. et al⁹

- Déclin rapide (cancer, etc.)
- Déclin graduel (défaillances d'organe)
- Déclin lent (troubles cognitifs, etc.)

Résumé:

Les EHPAD accueillent des résidents âgés, atteints de pathologies lourdes. Ils sont des lieux de vie, mais aussi de mort. Les prises en charge palliatives sont fréquentes, et parfois compliquées, du fait des limites liées au fonctionnement de l'institution. La prise en charge des fins de vie peut être source de souffrance pour les soignants d'EHPAD, du fait de la clinique mal connue, de la relation particulière qui les lie au résident, et de l'organisation inhérente au lieu d'exercice.

L'infirmier référent, qui encadre les soins et accompagne les soignants, a un rôle à jouer dans cet accompagnement, rôle qui passe par des formations, la mise en place de groupes de parole, l'organisation du travail et la sollicitation d'intervenants partenaires tels que les réseaux de soins palliatifs et l'HAD.

Prises en charge palliatives en EHPAD : le rôle de l'infirmier référent face à la souffrance des soignants

Mots-clés: EHPAD, souffrance des soignants, prise en charge palliative, accompagnement, encadrement.

