Accompagnement : quels partenariats entre les professionnels, les patients et les proches ?

La posture du professionnel de santé en soins palliatifs

Diplôme universitaire

Soins palliatifs

Faculté catholique de Lille

jreny@ch-dreux.fr

Justine Reny

Psychologue clinicienne

EMSP Dreux

26 mai 2016

I/ Qu'est-ce qu'être soignant ?

Les facteurs médico-soignant à prendre en compte dans la démarche palliative du professionnel de santé

«Pourquoi suis-je là, dans ce métier ? ». Le travail s'exerce dans un cadre philosophique, législatif et réglementaire qu'il est indispensable de bien connaître si l'on ne veut pas "faire n'importe quoi. Etre soignant, ce n'est pas soigner, mais prendre soin d'une personne unique. Le malade se soigne lui-même, avec notre aide, bien sûr, mais c'est lui qui se "répare".

Le professionnel de santé est en permanence confronté à la souffrance du patient, des proches et de ses autres collègues. Les activités des soignants confrontent à des limites : la normalité/la folie ; le bien/le mal ; la santé/ la maladie ; la vie/ la mort…Les soins palliatifs confrontent régulièrement à la mort d'autrui. Différents facteurs du monde médico-soignant sont à prendre en compte pour développer la posture du professionnel de santé en soins palliatifs.

1. **Le soignant accompagne le corps mourant du patient : La déchéance physique des patients,** voir le corps qui se transforme est une **agression permanente**. Le soignant assiste à la **longue trajectoire du mourir** et la méconnaissance clinique de l'agonie peut suscité des angoisses particulières dans ce temps du mourir.
2. De plus, selon l'endroit où nous travaillons (maison de retraite, services de soins curatifs…), **l'inéluctable du pronostic** peut nous renvoyer à un sentiment d'échec, d'impuissance qui n'est pas toujours avouable.
3. Le manque de communication au sein des institutions peut aussi être une entrave à un positionnement. **Le manque d'échanges et de réunions d'équipe confrontent à des incompréhensions** (sur des traitements mis en place sur des décisions prises, sur les circonstances de certains décès…) source de souffrance et de frustration. Le soignant

souffre lorsqu'il ne comprend pas ce qu'il fait. **Le non sens fait souffrir le soignant**

4. **Entendre le patient parler de sa mort,** chaque malade a sa **vérité subjective** qui va s'exprimer ou non. Entendre un patient dire **« je vais mourir » que dire, que répondre, quoi faire? = angoisse pour le soignant**. Le malade peut connaître la vérité mais la refuser, la nier = mise en difficulté pour le soignant. La famille demande de taire le diagnostic au patient = relation basée sur le mensonge = souffrance du soignant.

5. **L'attachement au patient : Engagement relationnel important**, qui suscite **des identifications, un investissement** auprès des patients et des familles. Le patient investi la relation et peut se livrer au soignant qui prend soin de lui.

6. **Le manque de temps** dans le sens d'une **disponibilité à tout moment est source de malaise pour le soignant.** L'accompagnement relève aussi d'une **disponibilité de qualité et non d'une quantité.** Une réponse adaptée à une question, un sourire, un geste peuvent se faire rapidement et apporter soutien. Le soignant **n'évalue pas toujours ces petits gestes** faits rapidement mais si importants dans l'accompagnement

7. **L'isolement des soignants de nuit :** La nuit les responsabilités paraissent plus lourdes à porter. **Climat d'insécurité** lié à l'isolement professionnel et à une assistance médicale moins accessible que la journée. La solidarité la nuit est une nécessité.

Tous ces facteurs vont jouer dans la capacité du soignant à pouvoir se positionner. Travailler en soins palliatifs demande à opérer un travail sur notre rapport à la mort. Il s'agit de mener une réflexion sur sa propre angoisse de la mort. *« Il n'est pas question de chercher à supprimer cette angoisse de la mort qui est essentielle aux vivants.* ***Sa reconnaissance est seule capable de faire trouver à l'équipe et à chacun de ses membres les moyens pour qu'elle puisse***

la supporter *sans que le malade en souffre et que l'équipe elle-même en soit détruite. »* « B.O Soigner et accompagner jusqu'au bout » le 26 août 1986. Aujourd'hui il existe des fantasmes sociétaux autour de la « belle mort », tel que celui « de s'endormir et ne pas se réveiller ». Ce fantasme peut aussi être présent chez nous les soignants. Mais en tant que professionnel de soins palliatifs, il faut pouvoir intégrer que la mort reste **une épreuve et une séparation ultime** qui inéluctablement va susciter de la souffrance pour le patient comme pour ses proches. Même si les circonstances sont paisibles, elle n'est jamais idéale. *« Mourir sans douleur, voire sans souffrance ou même sans regret, restera mourir. Se séparer, quitter la vie, affronter l'inconnu de la mort, cela restera une épreuve irréductible, génératrice de peur et de tristesse » (Goldenberg, près du mourant des soignants en souffrance études nov 1987)*. L'exigence de la bonne mort amplifie le sentiment d'impuissance, d'échec des soignants qui ne pouvant y satisfaire se sentent contraints de « faire toujours davantage » sans pouvoir en garantir le succès = épuisement. Travailler en soins palliatifs demande à **se questionner sur nos représentations du « bien mourir ».** Il s'agit aussi d'être en mesure de tolérer nos souhaits de mort inconscient qui peuvent être présent selon les situations rencontrées. Il faut pouvoir reconnaître la présence de cette ambivalence. (Reny Justine, « *Souhaits de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs ?* », Jalmalv n°115, 12/2013)

Souvent pour les soignants des services curatifs, continus et/ ou hospitaliers, de maison de retraite : la mort est un événement qui **« aurait pu être évité si… ».** Lorsque nous intégrons la démarche palliative, la mort est davantage vécue comme un processus naturel, habituel, normal. **Cette position demande à être requestionner régulièrement.** Car être dans l'habitude peut être chose dangereuse pour le soignant en soins palliatifs. Le risque est de banaliser ce qui reste un évènement spécifique et douloureux. A ce sujet Fiat nous dit : *« Mais l'habitude est aussi une chose dangereuse : elle engendre une routine, se fige en*

automatismes. Elle endort la conscience, l'attention au cas singulier, rend difficile le discernement, l'utilisation de l'esprit critique. ».

La posture du soignant en soins palliatifs passe par **une capacité d'attention, cela demande de la disponibilité.** Favoriser la parole et l'écoute, c'est accepter d'être dépositaire d'une souffrance sans réponse devant la mort.

II/ Comment contenir la vulnérabilité du patient sans être dépassée par ses propres ressentis?

Au sein de nos structures de soins, il existe un tabou de l'expression de nos émotions. Face à nos ressentis, des **stratégies défensives** sont mises en place. Elles sont nécessaires à la **protection psychique** des soignants.

Mais ces défenses sont **insuffisantes** pour faire face aux expériences émotionnelles mobilisées. Il en est de même en ce qui concerne le deuil des soignants, lorsqu'ils perdent les patients pris en charge. Face à ce tabou, les soignants peuvent se sentir **illégitimes dans leurs ressentis** de tristesse et leurs besoins de rites. Les conséquences de **ces vécus refoulés** impactent le soignant dans son identité et **dans sa capacité à vivre les autres prises en charges à venir.**

Dans le positionnement du professionnel en soins palliatifs, il est important de s'interroger sur le concept de la juste distance. Il faut pouvoir renoncer à un idéal de la relation « soignant/soigné » :« être un soignant suffisamment bon » qui passera toujours à côté. Nous sommes transformés dans la relation à l'autre, il n'y a rien de figé. Mais ce qui rend difficile la « juste distance » c'est que nous nions la part de différence et la part de solitude qui fonde toute relation : « il y a toujours une part d'impartageable, d'inaccessible ». Il faut pouvoir accepter les limites de notre maitrise et de notre toute-puissance… « Plutôt que de parler de distance ou de limites, Il est nécessaire de parler de repères: à quels types de **valeurs individuelles et collectives, de principes**

renvoient le soin et l'accompagnement en fin de vie. » nous dit Emmanuel Hirsch.

III/ La posture du professionnel passe par :

1. **Accepter nos émotions comme moteur** : ce ne sont pas nos émotions qui nous usent. Elles nous **aident à vivre** en nous permettant de **gérer des situations. Ce qui fait souffrir c'est le refus des émotions.** Le soignant fait comme il peut. La culpabilité ne fait que rajouter une seconde émotion à une première. **Intégrer les émotions et non pas les juger en les critiquant.**
2. **Travailler sur son identité professionnelle** : il s'agit de prendre conscience de son fonctionnement ; **de ses réactions**. **Réfléchir sur ses valeurs. Douter** pour continuer à **se questionner** et pour **se construire son identité singulière. Ce travail est permanent et n'est pas figé.** Cela demande d'être en mesure **d'apprécier sa propre subjectivité, ses projections, ses désirs, ses limites** : se questionner sur **nos limites** : « jusqu'où je peux aller ? ». Cela passe par la connaissance de soi : avancer avec ses forces et ses failles.
3. **Importance du collectif soignant :** L'équipe est une ressource créatrice. Il y a une **transformation du vécu individuel** en un vécu collectif partagé par l'ensemble de l'équipe. L'intolérable est partagé et se transforme en quelque chose de plus tolérable car **l'équipe est dépositaire des enjeux de la relation.**
4. **Importance des rites pour les soignants :** Les rites ont une **valeur symbolique**. Ils viennent marquer **la limite** entre les morts et les vivants. Si ce travail de rites ne s'opère pas, il n'y a pas de « travail de sépulture » (Fédida, le rêve et l'œuvre de sépulture). Le **travail psychique collectif** permet que se créer une **mémoire collective. Les rites permettent donc de juguler la souffrance des soignants.**

Cela passe par des ***temps informels « de couloir » et « de café » :*** Des temps de « soupape » pour les soignants qui favorise dans l'après coup, une parole collective au sein de l'équipe.

Les débriefings entre soignants : sont des moments de **rite et de créativité** pour exprimer la souffrance inhérente au travail de deuil. **S'interroger les uns les autres sur les situations** : il s'agit d'affiner son expérience et **donner du sens** à ce qui a été vécu avec le patient. Pas de groupes préétablis et systématiques. Il s'agit de **redonner la parole aux soignants** pour ré-humaniser les soins.

Les staffs, les réunions de synthèse : Contenir le trop plein d'excitations et d'angoisses qui vient effracter le sujet professionnel. Le groupe « soignants » vient être le garant de la santé psychique de ses membres. Donner du sens et favoriser la communication d'équipe

Les temps de rites: peuvent être aussi mettre en place un cahier de décès, des mots de condoléances. Il s'agit de développer une créativité qui sera propre à chaque service.

Cela demande de développer le travail d'équipe. **Le travail de groupe permet de prendre du recul et de continuer à prendre du plaisir à penser les situations vécues.** Le travail d'équipe est **le noyau vivant de l'institution**, sans lequel sinon on est devant une enveloppe morte. Christophe Dejours dit à ce sujet que « travailler c'est transformer de la souffrance en plaisir. **».**

Le travail d'équipe ne va pas de soi, cela demande : Selon Roger Mucchielli « Le travail en équipe, les conditions du travail d'équipe », plusieurs conditions doivent être réunies :

- Une communication facile entre les personnes, **sans discrimination** et **sans a priori**;

- Des valeurs communes qui fondent le groupe ;
- Le respect de la parole et la libre expression des désaccords et des tensions ;
- La non mise en question de la participation affective du groupe ;
- L'entraide entre tous ses membres ;
- L'entraide entre tous ses membres ;
- La volonté de suppléance d'un membre défaillant ;
- La connaissance des aptitudes et des limites de chacun ;
- La division du travail après élaboration en commun d'objectifs et acceptation d'une structure si la tâche l'exige et en fonction de la tâche.;
- La définition d'une structure précise si la tâche l'exige et en fonction de cette tâche.
- La mutualisation des forces

L'équipe pluridisciplinaire est définie comme un groupe de personnes de formations diverses, ayant la **volonté de travailler ensemble** et de façon **complémentaire,** autour de **valeurs communes**, pour une **meilleure qualité de soins et de vie** des malades et de leurs proches

Cela demande un travail dans le temps avec des professionnels motivés toute catégories confondus. Il s'agit de travailler sur les valeurs mobilisées, les règles et les codes présents dans l'équipe. C'est cela qui permettra de développer une réelle dynamique de groupe. **Car la pluridisciplinarité n'est pas une juxtaposition de professionnels mais la mise en commun des compétences de chacun. Quand les différents membres de l'équipe ne sont plus capables de parler de leurs difficultés, ce constat peut être le signe d'une équipe en souffrance.**

Souvent, les soignants vivent mal une situation, ils sont pris par un flots de ressentis non formulables. La possibilité d'avoir un espace de parole pour en

parler, en dire quelque chose et mettre en commun avec d'autres ses ressentis, permet de contenir et de transformer les tensions émotionnelles.

Le travail d'équipe est **le noyau vivant de l'institution**, sans lequel sinon on est devant une **enveloppe morte.**

Il paraît donc important de valoriser, les temps d'échanges formelles et informelles en équipe pluridisciplinaire. Car c'est par **le collectif** que des **situations institutionnelles peuvent se transformer et se symboliser.**

Cette posture demande de s'interroger sur ses ressentis intérieurs et d'utiliser son corps et sa psyché comme une « potentialité » pour mieux accompagner.

Les staffs, les réunions, les échanges informels dans le couloir, le temps du café quand les soignants se réunissent sont autant de **moments de « reprise »** où nous pouvons échanger sur nos éprouvés, sur une situation difficile ce qui mobilise **l'activité de pensée et de représentations des équipes**.

Conclusion :

La régulation de **la souffrance** des professionnels est fonction de **la place qu'on laisse à la parole collective** dans l'organisation du travail. Donnons la place qui lui revient à **la parole.** Il ne s'agit pas d'un **acte** technique mais **symbolique**. **On ne peut nier l'impact de la relation et de la parole. La posture du professionnel en soins palliatifs passe par la prise en compte de la parole comme vecteur du juste soin et du prendre soin.**

Goldenberg, E., (1998), Comment aider des soignants en souffrance ? Soins infirmiers, 5, p. 11-15.

Pierre Logeay et Charles Gagbois dans psychopathologie du travail.

B.O Soigner et accompagner jusqu'au bout » le 26 août 1986

Fiat Eric, le soignant et la mort. S'habituer à ce dont il n'y a nulle habitude, in les soignants et la mort, sous la direction de Schepens F

Goldenberg, près du mourant des soignants en souffrance études nov 1987

Freud, Considérations actuelles sur la guerre et la mort (1915)

Reny Justine, « Souhaits de mort des familles et des soignants : quelle place pour les équipes de soins palliatifs ? », Jalmalv n°115, 12/2013

Guerra M-H et Perreira G, du « sale boulot » au « bel ouvrage » activités de soins et confrontation à la mort, in les soignants et la mort, sous la direction de Schepens F

Roger Mucchielli « Le travail en équipe, les conditions du travail d'équipe »