

Travail de validation

Module :

*Immersion en Médecine
Communautaire*

*« Ressentis du personnel soignant
face au décès d'un patient »*

Tutrice : Pr. Bernice Elger

Etudiantes :	Amina Mechkour	Faculté Médecine
	Yolande Anthonioz	Faculté Médecine
	Floriane De Almeida	Heds diététique
	Marie-Anne Reusse	Heds diététique

Juin 2010

Table des matières

1. Introduction.....	3
2. Motivations personnelles.....	4
3. Question de recherche.....	4
4. Hypothèse.....	4
5. Objectifs.....	5
6. Méthodologie.....	5
6.1 Outils.....	5
6.2 Population.....	6
7. Résultats.....	8
7.1 Analyse et discussion des résultats.....	12
8. Structures et institutions existantes.....	19
8.1 EXIT.....	19
8.2 Associations d'aide.....	19
9. Conclusion.....	21
10. Difficultés rencontrées.....	21
11. Notre "poster".....	22
12. Remerciements.....	22
13. Bibliographie.....	23
14. Annexe : « <i>Carnet de route</i> ».....	24
15. Annexe 2 : copie de notre questionnaire.....	27

1. Introduction

Pour le personnel soignant, la fin de vie d'un patient ou sa mort font penser à la souffrance de ce dernier et de son entourage. On a cependant tendance à oublier le ressenti des soignants face à cette thématique. C'est pourquoi, nous avons choisi de faire notre travail sur ce sujet...

S'occuper d'une personne en fin de vie peut être une situation pesante pour le soignant, car ce dernier peut avoir une difficulté à reconnaître et évaluer l'intensité de la souffrance du patient. D'où l'apparition de différentes réactions chez le soignant. La survenue de la mort peut déclencher du stress, de la culpabilité, du déni, de la colère, de la résignation, de la tristesse ou pire, un échec narcissique pour le soignant. Il peut également y avoir comme conséquences des traumatismes psychiques : de la détresse, du doute, un sentiment d'impuissance, et celui de se sentir seul. Les professionnels de la santé peuvent se sentir incapables de trouver des solutions satisfaisantes ou alors, ressentir du soulagement, de l'indifférence ou même banaliser la mort.

Il ne faut pas non plus rester indifférent. La compassion et le respect envers le malade sont essentiels afin d'accepter l'issue. Accueillir, écouter, accompagner le patient et respecter ses choix sont des tâches indispensables afin que le soignant puisse vivre au mieux le décès d'un patient.

Cependant, il faut faire attention à ne pas trop s'impliquer émotionnellement. C'est pour cette raison qu'une certaine distance est à prendre, afin de ne pas tout partager avec le patient.

Lors d'émotions trop intenses, il est important de pouvoir en parler avec ses collègues, ou de travailler par groupe de deux afin de permettre de verbaliser son vécu. Se relaxer, prendre du temps pour soi et se ressourcer permet aux soignants d'être présents dans des conditions psychologiquement adéquates et de pouvoir gérer au mieux les situations difficiles.

Certains établissements travaillent en collaboration avec des psychologues afin de soutenir ou éclairer le personnel soignant lors de situations qui leur font violence émotionnellement.

Malgré les rares formations existantes, le ressenti des soignants reste propre à chacun. Cependant, chaque personne le vit à sa façon en développant des stratégies personnelles leur permettant de vivre au mieux la perte d'un patient.

PRIEUR-BERTRAND M. (2001/1). Le deuil des soignants. *Esprit du temps/ Etude sur la mort*. n°119.

GIRARDIER J. Le rôle du médecin de soins palliatifs face à la mort. De l'illusion à une approche de la réalité

http://www.usp-lamirandiere.com/mort_sp.htm.

2. Motivations personnelles

Aujourd'hui, il est reconnu que les décès successifs de patients sont une source de stress importante pour le personnel soignant. Il est donc primordial d'apprendre à élaborer un véritable travail de «deuil professionnel ».

En tant que futur acteurs de la santé, nous serons prochainement confrontées à cette problématique. C'est pourquoi, nous avons voulu l'approfondir afin de mieux pouvoir y faire face au moment donné.

Nous espérons qu'après cet IMC nous serons capables de gérer plus facilement nos émotions face à la fin de vie ou au décès d'un patient durant notre parcours professionnel. Nous avons donc, trouvé intéressant d'approfondir le sujet.

Avec un groupe interdisciplinaire (étudiantes en médecine et à la Heds en diététique), nous espérons nous enrichir de l'expérience des diverses personnes confrontées à cette thématique.

Avant de commencer notre travail, nos questions préalables sur le sujet étaient les suivantes :

- Le personnel soignant est-il préparé d'un point de vue émotionnel à faire face aux décès des patients ?
- Le fait d'être confronté aux décès dans leur pratique professionnelle a-t-il des répercussions sur leur vie personnelle ?
- Qu'en est-il des formations pour le personnel soignant sur l'accompagnement des personnes en fin de vie ?

3. Question de recherche

Notre question de recherche reprend d'une manière globale les questions préalablement posées :
« **Quelles sont les ressentis du personnel soignant face à un patient en fin de vie ou décédé ?** ».

4. Hypothèse

Nous pensons que les établissements ont mis en place des directives ou structures pour permettre aux personnels de gérer leur attitude face au décès d'un patient. De plus, nous pensons qu'ils sont préparés à ce genre de situation, ce dès leurs études, ainsi ils arrivent à prendre le recul nécessaire afin qu'il n'y ait pas d'impact sur leur vie professionnelle et/ou privée.

Nous pensons également que la religion peut apporter une aide lorsque les soignants se sentent affectés.

5. Objectifs

- Définir des tendances générales sur le ressenti des différents soignants face à une situation de décès d'un patient.
- Relever les aprioris des soignants face à des associations d'assistance au décès, tel qu'EXIT.
- Evaluer les connaissances des soignants à propos des associations d'aide
- Relever leurs stratégies afin de faire face aux situations difficiles

6. Méthodologie

6.1 Outils

Questionnaire sur les ressentis et les attitudes des soignants face au décès

Notre questionnaire a été conçu afin de s'« immerger » dans une problématique concernant la communauté médicale. Avec celui-ci, nous avons souhaité explorer les différentes institutions et personnes impliquées et susceptibles d'accompagner les patients en fin de vie. Nous avons alors demandé l'avis des personnes travaillant dans des établissements hospitaliers, tels que les HUG ou les EMS genevois, aussi bien celui des soignants que celui des représentants religieux accompagnant les personnes en fin de vie.

Nous avons choisi de distribuer un questionnaire anonyme au lieu d'effectuer des interviews en face à face. Vu le sujet sensible, nous avons jugé qu'il était plus facile pour les soignants de se livrer de façon indirecte. De plus, ceci laisse un temps afin de répondre de façon plus réfléchie. De cette façon, ils peuvent répondre ce qu'ils pensent sans pression externe ou peur de notre jugement. Cette approche plus indirecte permet ainsi de détourner les problèmes éthiques.

Validé par notre tutrice, puis par la commission d'éthique des HUG, ce questionnaire mixte de 20 questions (ouvertes et fermées) interroge les soignants sur leur ressentis, leur attitude face au décès des patients et comment ils gèrent ces situations. Il relève donc un aspect émotionnel. Ce questionnaire est axé autour d'une vignette qui relate une situation clinique relativement courante pour un soignant. Celle-ci se veut illustrative en ciblant la pensée des soignants sur un même cas pratique. Cette méthode hypothétique et valable d'après la littérature évite les biais d'information et une surcharge émotionnelle probables liés au vécu d'un événement trop lourd. La vignette relate une maladie cancéreuse non guérissable chez un patient en âge moyen. Ce petit questionnaire (temps de réponse estimé à 8 min.) recto-verso est anonyme et chaque personne est libre d'y répondre. Il demande cependant l'âge, le sexe, la profession et la durée de pratique du soignant.

La distribution et la récolte se sont faites en mains propres ou par courriers internes des HUG (Trois-Chênes, CESCO) auprès des personnes concernées (responsables des services ou soignants). Une explication ainsi qu'une sensibilisation a été faite, à ce moment là.

En ce qui concerne les HUG, nous avons eu besoin d'autorisations officielles des chefs de service. C'est pourquoi, le questionnaire a dû être envoyé antérieurement au responsable éthique des HUG, puis à chaque responsable de service, en prenant soin de séparer le pôle infirmiers du pôle médical demandant chacun une autorisation spécifique.

Outils d'analyse

L'analyse des données ainsi que les statistiques ont été effectuées sur Excel 2003.

Les variables numériques et continues de notre questionnaire ont été induites afin de calculer la moyenne, l'écart-type et certaines corrélations entre celles-ci.

Recherche de littérature

Une analyse approfondie d'articles scientifiques sur *Pubmed* n'a pas permis de trouver d'articles pertinents sur notre thématique. Une recherche sur internet (HUG, etc.) nous a tout de même permis de cibler nos questions de recherche pour l'élaboration de notre questionnaire.

6.2 Population

Lieux de distribution

Nous avons distribué le questionnaire de manière randomisée et anonyme afin de limiter les biais de sélection. Pour ce faire, nous avons choisi un ou deux services par étage des **HUG**, en fonction des autorisations reçues. Voici les services (établissements) parcourus :

*Urgences- Soins intensifs - Oncologie (8-FL) - Médecine interne (7-AL, 6-DL)
Chirurgie thoracique (4-BL) - Onco-chirurgie (2-CL, 2-BL)- Gynécologie obstétrique
Aumônerie- Hôpital de Bellerive (CESCO) - Gériatrie des Trois-Chênes*

Le choix des **EMS** s'est porté sur leur importance et leur proximité :

Val Fleury - Maison de Vessy - Les Pins

Lieux exclus (délai trop court) :

Hôpital de Bellerive (médecins)- Urgences – Chirurgie thoracique (4-BL)

Maison de Vessy – Les Pins

Echantillon

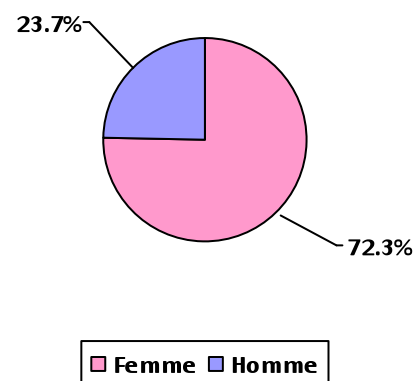
Nous avons choisi de cibler notre échantillon sur les professionnels de la santé pratiquant sur le canton de Genève (HUG, EMS). Nous avons interrogé le personnel soignant par le biais du questionnaire déjà cité. Ainsi, **121** « médecins, infirmiers, aides-soignants et représentants religieux » ont bien voulu y répondre sur les **300** exemplaires distribués (cf. tableau 1). Un taux de réponse de **40.33%** montre une bonne participation des soignants malgré un temps limité.

Tableau 1 : Participation

Nombre questionnaires distribués	300
Nombre échantillon	121
Taux de réponse	40.33 %

Tableau 2 : Répartition des professions

Professions	Répartitions
Aides soignantes	22.3%
Infirmier(e)s	64.5%
Médecins	4.1%
Autres	4%
Représentant religieux	5%



7. Résultats

Tableau 3 :

	Age	Sexe 0= homme 1= femme	Profession 0= AS 1= Inf 2= Méd 3= Rep.rel 4= Autres	Durée pratique (années)	Nombre décès (fois/an)
Nombre					
0	Moyenne	33	23	Moyenne	Moyenne
1	40.6	88	82	15.6	9.5
2	Ecart type		5	Ecart type	Ecart type
3	11.1		6	9.8	17.0
4	Minimum		5	Minimum	Minimum
%					
0	1	27.3%	19.0%	0.8	0
1	Maximum	72.7%	67.8%	Maximum	Maximum
2	61		4.1%	38	119
3	Manquant:		5.0%	Manquant:	Manquant:
4	11		4.1%	12	24
Total		100.0%	100.0%		
Manquant		0	0		

Tableau 4 :

Echelle 0-10	Echelle 0-10	Echelle 0-10	Echelle 0-10
<i>"J'essaierai de persuader le patient à continuer son traitement"</i>	<i>"Je trouve lourd de m'occuper de patient comme Mme A."</i>	<i>"Je parlerais avec mes collègues de mes émotions"</i>	<i>"J'en parlerais avec des membres de ma famille"</i>
Moyenne	Moyenne	Moyenne	Moyenne
2.2	3.8	7.8	2.2
Ecart type	Ecart type	Ecart type	Ecart type
2.7	3.7	2.6	3.1
Minimum	Minimum	Minimum	Minimum
0	0	0	0
Maximum	Maximum	Maximum	Maximum
10	10	10	10
Manquant:	Manquant:	Manquant:	Manquant:
16	18	13	15

Tableau 5 : Emotions ressenties face à un cas comme celui de Mme A.

Nombre	0=OUI/1=NON								
	Tristesse	Déni	Résignation	Soulagement	Colère	Indifférence	Culpabilité	Autres	
0	86	1	9	14	17	3	5	39	
1	32	117	109	104	101	115	113	79	
%									
0	71.1%	0.8%	7.4%	11.6%	14.0%	2.5%	4.1%	32.2%	
1	26.4%	96.7%	90.1%	86.0%	83.5%	95.0%	93.4%	65.3%	
Total	97.5%	97.5%	97.5%	97.5%	97.5%	97.5%	97.5%	97.5%	
Manquant	3	3	3	3	3	3	3	3	

Tableau 6 : Formations

Nombre	Formation 0= OUI/1=NON	Durant mes					Autres
		études	en formation continue	Début profession	Durant stages		
0	66	18	34	6	2	14	
1	55	60	44	72	76	64	
%							
0	54.5%	14.9%	28.1%	5.0%	1.7%	11.6%	
1	45.5%	49.6%	36.4%	59.5%	62.8%	52.9%	
Total	100.0%	64.5%	64.5%	64.5%	64.5%	64.5%	
Manquant	0	43	43	43	43	43	

Tableau 7 :

Echelle 0-10	Echelle 0-10
<i>"Impact sur mon comportement au travail"</i>	<i>"Répercussion sur vie personnelle"</i>
Moyenne 3.9	Moyenne 3.6
Ecart type 3.3	Ecart type 3.3
Minimum 0	Minimum 0
Maximum 10	Maximum 10
Manquant: 15	Manquant: 15

Tableau 8 : Discussion entre collègues

Echelle 0-10	
<i>"J'en discuterai avec mes collègues"</i>	
Moyenne	7.8
Ecart type	3.0
Minimum	0
Maximum	10
Manquant:	16

Echelle 0-10	
<i>"Cela m'aide "</i>	
Moyenne	7.7
Ecart type	3.1
Minimum	0
Maximum	10
Manquant:	15

Tableau 9 : Connaissance d'aides à disposition des soignants

Nombre	Institution(s) connue(s)
	0= OUI 1= NON
0	39
1	70
%	
0	32.2%
1	57.9%
Total	90.1%
Manquant	12

Echelle 0-10 (jamais-très souvent)	
<i>Y faites-vous recours?</i>	
Moyenne	3.8
Ecart type	8.9
Minimum	0
Maximum	64

Tableau 10 : Importance de la religion

Echelle 0-10	Echelle 0-10
<i>« La religion est importante dans mon institution »</i>	<i>« La religion m'aide à faire face aux décès »</i>
Moyenne	Moyenne
5.8	3.2
Ecart type	Ecart type
3.3	3.8
Minimum	Minimum
0	0
Maximum	Maximum
10	10
Manquant:	Manquant:
21	16

Tableau 11 : Interruption de traitement

Echelle 0-10 (jamais-très souvent)	
<i>« Déjà été confronté à un patient voulant interrompre son traitement »</i>	
Moyenne	5.6
Ecart type	3.5
Minimum	0
Maximum	10
Manquant:	14

Tableau 12 : Emotions ressenties face à un choix de patient d'interruption de traitement

Nombre	Compréhension	Colère	Incompréhension	Soutien	Indifférence	Déni	Refus	Autre
0	89	2	1	71	1	1	6	10
1	22	109	110	40	110	110	105	101
%								
0	73.6%	1.7%	0.8%	58.7%	0.8%	0.8%	5.0%	8.3%
1	18.2%	90.1%	90.9%	33.1%	90.9%	90.9%	86.8%	83.5%
Total	91.7%	91.7%	91.7%	91.7%	91.7%	91.7%	91.7%	91.7%
Manquant	10	10	10	10	10	10	10	10

Tableau 13 : EXIT

Echelle 0-10	Echelle 0-10	Echelle 0-10
<i>« Je trouve EXIT utile »</i>	<i>« J'ai déjà vécu situation avec EXIT »</i>	<i>« Cela me pose un dilemme moral »</i>
Moyenne 6.3	Moyenne 3.5	Moyenne 4.1
Ecart type 3.5	Ecart type 3.5	Ecart type 4.0
Minimum 0	Minimum 0	Minimum 0
Maximum 13	Maximum 10	Maximum 10
Manquant: 24	Manquant: 15	Manquant: 17

Tableau 14 : Modification de la vision de la mort

Echelle 0-10
<i>"Vision de la mort modifiée"</i>
Moyenne 6.5
Ecart type 3.7
Minimum 0
Maximum 10
Manquant: 15

7.1 Analyse et discussion des résultats

Notre enquête comprend un échantillon contenant une proportion plus grande de femmes (**72.7%**) contre **27.3%** d'hommes (cf. figure 1). Ceci s'explique par la plus grande proportion de métier « féminins » existante dans les soins notamment représenté par les infirmières et aides-soignantes. De plus, ces métiers sont représentés de façon majoritaire en milieu hospitalier. Ce qui explique que **64.5%** des soignants répondant étaient des infirmières, puis suivies de **22.3%** par les aides soignantes (cf. tableau 2).

En moyenne le personnel soignant est confronté à **9.5 décès par année** (cf. tableau 3). Cependant, ce chiffre dépend fortement de l'unité où le soignant travaille.

Suite à la distribution du questionnaire contenant la vignette ci-dessous:

Cas exemple : Mme A., âgée de 38 ans souffre d'un cancer du sein dépassé. Elle bénéficie d'une radiothérapie palliative. Souffrant de nausées importantes comme effets secondaires. Elle refuse la poursuite de la radiothérapie. Elle est traitée actuellement par la morphine et l'oxygène à l'Hôpital. Elle vous explique qu'elle souhaite mourir au plus vite car elle trouve indigne et sans aucun bénéfice de vivre plus longtemps séditée en attendant de mourir.

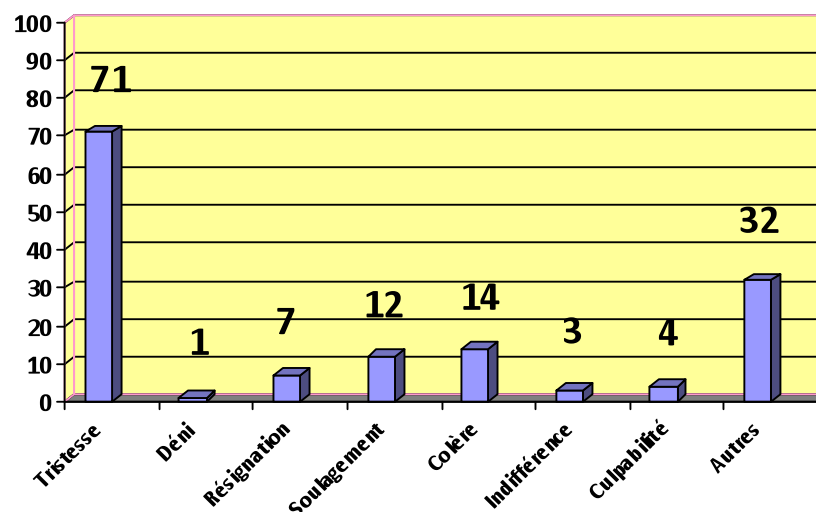
Nous avons observé une moyenne de **8/10** ressortant de notre questionnaire, montrant que la majorité des soignants parlent de leurs émotions avec leurs collègues concernant le cas d'un patient tel que Mme A. Pour la plupart d'entre eux, parler avec leurs collègues les aide à mieux faire face au décès d'un patient (cf. tableaux 4 et 8).

En revanche, ils ne mêlent pas leur vie professionnelle à leur vie familiale car ils préfèrent mettre une distance et ne pas parler d'événements lourds à leur entourage. Ceci s'explique également par le *secret professionnel* qui induit de prime abord une distance entre les événements au travail et leur vie privée (cf. tableaux 4 et 7).

Nous avons également constaté qu'un cas semblable à celui-ci n'est pas une charge lourde de travail. De plus, les soignants n'encourageraient pas un patient à poursuivre son traitement car ils respectent et comprennent le choix du patient (cf. tableau 4). En revanche, nous avons pu observer des avis différents de la part des aumôniers qui ont tendance à vouloir que le patient poursuive le traitement jusqu'au bout pour des questions de croyance.

Figure 2 (cf. tableau 5) :

Emotions dominantes ressenties par les soignants dans un cas tel que Mme A



Les soignants avaient la possibilité de choisir au maximum deux émotions.

D'après cette figure, nous pouvons observer que la tristesse est l'émotion dominante chez les soignants. En deuxième position, viennent d'autres concepts précisés par les soignants tels que l'empathie, la compassion, la tolérance, la compréhension, le respect, l'écoute et l'impuissance.

Seul **54%** des professionnels soignants disent avoir eu une formation sur l'accompagnement des personnes en fin de vie, majoritairement en formation continue (cf. tableau 6). Celles-ci sont plutôt proposées aux soignants qui se destinent aux services de gériatrie et de soins palliatifs :

Accompagnement de la personne en fin de vie
Formation continue en soins palliatifs
Spécialisation des soins pour la personne âgée
Relation d'aide, éthique et médicale
Cours de thanatologie
DU : « soigner en se préservant »
Relation médecins/malades
FSI : Comment accompagner les familles face à la mort (formation française)
Caritas
Formation spécifique pour aumôniers : « Approche de la mort et du deuil I »

Ces résultats nous ont surpris, puisque nous avons remarqué que la moitié (**46%**) des soignants n'a pas été préparée à des situations de décès. Sachant que dans une institution hospitalière la mort est présente, nous pensons qu'il serait préférable que les soignants soient tous formés et informés quant aux problèmes rencontrés dans leur cursus professionnel, indépendamment de leur spécialisation future. De cette façon, dès leur arrivée dans la vie active, les personnes concernées pourraient gérer au mieux cette problématique.

Suite à notre enquête, nous avons remarqués qu'une majorité de soignants ont été formés « sur le tas » ou plusieurs années après leur entrée en fonction. Cette formation devrait donc être préférentiellement intégrée dans la formation de base.

L'impact sur le comportement au travail a été évalué. Les résultats montrent qu'un décès comme celui de Madame A. n'aura pas de répercussion conséquente sur le comportement des soignants au travail (moyenne d'impact de **3,8/10**) (cf. tableau 7).

Ceux qui se sentent affectés, nous parlent de tristesse, anxiété, sentiment d'abandon et d'échec, envie d'être plus à l'écoute du patient, remise en question sur l'implication personnelle, sentiment d'impuissance, réflexions diverses et parfois même une perte de concentration.

Ces quelques phrases de soignants ont retenu notre attention :

« Exprimer mes émotions avec l'équipe soignante afin d'appréhender une autre situation dans de meilleures conditions »

« Anxiété, tristesse, difficultés, assumer ce genre de prise en charge, sentiment d'échec à aider la patiente. »

« Tristesse, besoin d'un moment de coupure avant de reprendre les soins, laisser couler les larmes. »

« Un impact positif; je serais à l'écoute d'autres malades d'une manière encore plus attentive »

« Impact émotionnel : le sentiment que la médecine reste impuissante parfois et que nous sommes surtout là pour soulager les douleurs. »

On remarque que la majorité des personnes se servent de leurs expériences afin de perfectionner leurs réactions à venir. Il faut savoir que la prise en charge peut devenir une sorte d'automatisme par manque de temps ou d'implication. De telles situations permettent aux soignants de remettre en question leur rôle auprès du patient ; de ce fait, ils se sentent plus impliqués, s'améliorent et s'adaptent à chaque situation.

Nous avons pu constater qu'un décès comme celui de Mme A. n'a que peu de répercussions sur la vie personnelle des soignants (cf. tableau 7). S'occuper de patients tels que Madame A. leur permet de s'interroger sur leur propre vie et relativiser l'idée de la mort. Cela leur donne envie de profiter au mieux de la vie et de leurs proches.

Voici quelques phrases relevant les répercussions vécues par les soignants :

« Impossibilité d'oublier totalement les patients et les situations »

« Interrogation sur ma perception de ma propre mort (place des directives anticipées) »

« Questionnement sur le sens de la vie et interrogations sur le soutien à apporter »

« Apprécier jour après jour d'être en bonne santé, relativiser les petits problèmes de la vie quotidienne »

« Réfléchir sur la qualité relationnelle avec mes proches »

« Profiter au maximum de la vie, ne pas se la compliquer »

« Réfléchir sur les conséquences, sur ma vie familiale et ce que vont devenir mes proches et mes enfants »

« Elle nous fait prendre conscience de la fragilité de la vie et du besoin de se réconcilier avec la mort »

« Enrichir mon expérience et faire bénéficier des collègues de ce vécu »

« Me dire que personne ne sait quand sera son tour »

En général, les acteurs de la santé ne connaissent pas de structures pouvant les aider lors de deuil. Seuls **32.2%** ont des références (cf. tableau 9) :

Soins palliatifs au CESCO

AGMSP (Association Genevoise de Médecine et de soins palliatifs)

EMASP (équivalent français)

Ligue contre le cancer

Aumôniers

Association TALMAN

Association Vivre mon deuil

Psychologues des services

Caritas

Les soignants connaissant ces aides y font rarement recours. Sur une échelle fréquentielle de 0 à 10, une moyenne de **3.8** a été relevée (cf. tableau 9). Nous émettons donc l'hypothèse que le fait d'en parler entre collègue leur suffit.

Dans la vie professionnelle des soignants, la religion n'occupe pas une place prépondérante selon les résultats obtenus. Sur une échelle de 0 à 10, la moyenne étant à **3**, nous pensons donc que la religion n'aide pas les soignants à faire face aux décès (cf. tableau 10). De plus, cette moyenne a pu être surévaluée par les réponses des aumôniers pour qui la religion à une place très importante. Ce chiffre nous semble plus que bas ; nous pensons qu'une séparation est présente entre la vie personnelle et la vie professionnelle ou que la religion n'est pas une aide dans le travail pour la plupart des soignants.

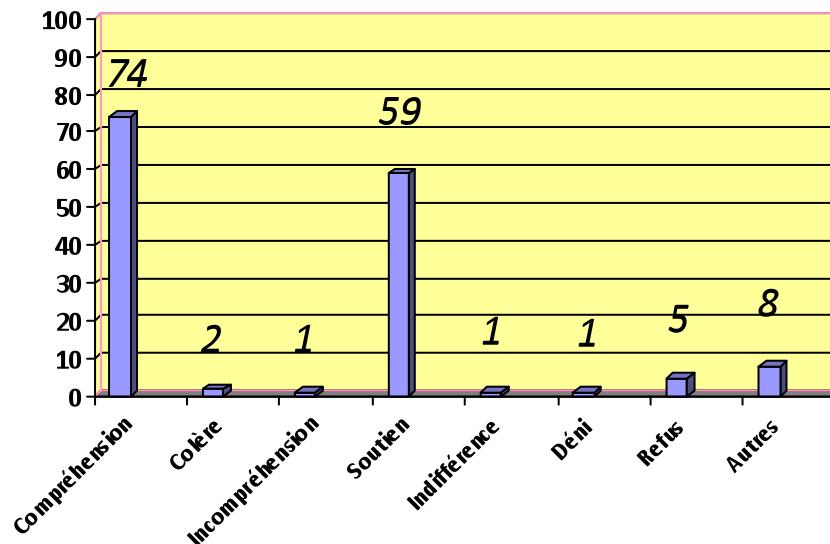
Suite de la vignette :

L'état de Madame A. s'aggrave. Elle est aux soins intensifs sous assistance respiratoire et vous demande de l'interrompre.

Voici ce que ressentent les soignants face à une telle problématique :

Figure 3 (cf. tableau 12) :

Emotions dominantes ressenties par les soignants lors de souhait d'interruption de traitement.



Les soignants avaient la possibilité de choisir au maximum deux émotions.

En ce qui concerne les émotions « autres » nous avons relevé de la peur pour le patient, de l'inconfort, de l'empathie, de la tolérance, un besoin d'échange avec l'équipe soignante et le patient, de l'écoute et un besoin de réexpliquer au patient l'intérêt du traitement.

Suite aux résultats obtenus nous pouvons constater que les soignants sont compréhensifs et tolérants face aux choix du patient. Ils éprouvent le besoin de les accompagner et de les soutenir dans leurs décisions.

Cependant, nous gardons une certaine réserve quant à ces résultats. Les soignants ont pu choisir des émotions « socialement » acceptables plutôt que d'autres, ce qui a pu biaiser les réponses.

Selon nos résultats, seuls **22 /121 soignants** interrogés n'ont jamais été confrontés à des patients souhaitant interrompre leurs traitements (cf. tableau 11). Ce qui montre qu'une grande majorité des soignants interrogés ont vécu une telle situation. D'où l'importance d'y être préparé !

En ce qui concerne l'association EXIT, voici l'opinion des professionnels de santé :

Une moyenne de **6,4** sur une échelle de 0 à 10 a été calculée (cf. tableau 13). Cette valeur représente l'utilité estimée, par les soignants, d'organismes comme EXIT pour les patients désirant mettre fin à leur souffrance.

Les soignants ne sont qu'occasionnellement confrontés à des patients voulant faire appel à EXIT (moyenne fréquentielle de **3,4 /10**) (cf. tableau 13). Lorsque c'est le cas, cela leur pose un dilemme moral et/ou éthique modérés. Les raisons évoquées pour ou contre sont les suivantes :

« Je suis soignant...Notre profession est de sauver des vies et non pas de les ôter. »

« Je comprends la démarche des patients souhaitant en finir, mais je ne cautionne pas la démarche d'EXIT. »

« Hôpitaux = lieu de soins, de vie et pas de mort ! »

« Exit = pour l'extérieur de l'Hôpital ! »

« Ce doit être une demande claire de la patiente et je dois avoir vérifié que tout ait été fait pour la soulager »

« C'est sa vie, son choix, c'est elle qui vit au quotidien sa maladie ! »

« Je le vivrais comme un échec car, si elle demande l'intervention d'EXIT, cela signifie que les soignants n'ont pas su/pu la rendre confortable ! »

« Un croyant ne doit pas mettre fin à ses jours, c'est mon opinion personnelle ! »

« Le respect de la vie. Nulle ne devrait abrégé ni écourter la vie d'un être humain ! »

« La demande d'euthanasie cache souvent un état dépressif sévère, qui une fois investigué et traité, modifie le projet d'assistance au suicide initialement exprimé par le patient. »

« Cela met un certain "frein" à la relation d'aide. Mais je n'ai pas vécu ce cas. »

« La législation de l'euthanasie me pose problème. »

« Pas assez de connaissances sur EXIT pour en juge !r »

« On a la chance d'avoir EXIT dans notre pays. La loi suisse nous permet d'abrégé les souffrances des patients qui le désirent en les soutenant dans leurs choix. »

Nous avons pu noter un manque de connaissance concernant l'action d'EXIT, étant donné que son action est externe à l'Hôpital. Les soignants sont très tolérants, ils acceptent et respectent le choix des patients mais le vivent parfois comme un échec professionnel. Cela les amène à douter de l'efficacité des soins prodigués. En ce qui concerne les aumôniers, ils acceptent également ce genre de décision et soutiennent le patient, bien que ca soit contraire à leur confession.

Une moyenne positive de **6.5/10** se démarque quant à la modification de la vision de la mort des soignants au travers de leur expérience (cf. tableau 14). Ils prennent conscience que la mort fait partie de la vie et ainsi profiter d'avantage des moments de celle-ci. Cela provoque également des interrogations sur leur propre mort (directives anticipées, don d'organe...).

Voici quelques citations, relevées des questionnaires, illustrant nos propos :

« Acceptation de la mort comme une étape de la vie. »

« Prise de conscience que je ne suis pas immortel. »

« La mort peut être la fin d'une souffrance et une délivrance ! »

« Je me sens en sursis. J'adopte un style de vie <<carpe diem>> !»

« Apporte réflexion, colère, envie de se battre. »

« Ce que j'ai appris: tout problème non résolu durant sa vie apporte de l'angoisse, de la douleur et des tourments au seuil de la mort. Chaque personne se retrouve seule face à la mort ! »

« Profiter de la vie! »

« Avec ses expériences, on se forme une certaine "carapace" de protection. »

« On naît, on vit et on meurt. La mort ne doit pas être un sujet tabou ! »

« Avant, j'avais peur de la mort et maintenant plus du tout. »

« Une belle vie appelle souvent une "belle mort !" »

Pour conclure, lorsqu'on demande aux soignants ce qui les aiderait à mieux vivre les situations de fin de vie ou de décès, voici leurs propositions :

Discussion interdisciplinaire

Débriefing approfondie en colloque

Dialogue en équipe

Groupe de parole avec une psychologue

Formation continue

Supervision régulière

Avoir plus de temps à consacrer au patient

...

8. Structures et institutions existantes

8.1 EXIT

Des associations comme EXIT aident les personnes en souffrance, à mettre fin à leurs jours avec dignité, suite à leur demande. Elle lutte contre l'acharnement thérapeutique en respectant les droits et volontés de leurs membres. Cela se fait en accord avec le Code Pénal Suisse.

Elle prône :

- Le droit pour chacun de choisir la manière de vivre sa fin de vie
- Le droit du malade d'être maître des dernières étapes de sa maladie
- Le droit à une mort digne et humaine

Et lutte pour :

- Garantir le droit à l'autodétermination de chaque individu
- Faire respecter les directives anticipées de la personne
- Supprimer la souffrance inutile
- Lutter contre tous les abus liés à l'acharnement thérapeutique
- Faire reconnaître le droit du patient sur sa propre mort
- Permettre que le droit de mourir dans la dignité soit appliqué

Le suicide assisté est soumis à certaines conditions :

- Capacité de discernement
- Maladie organique incurable avec pronostic fatal
- Souffrances intolérables
- Invalidité complète
- Demandes répétées, directives anticipées

8.2 Associations d'aide

Ces associations ont été citées à maintes reprises par le personnel soignant :

AGMSP

L'**Association Genevoise de médecine et de soins palliatifs** est composée de médecins, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, diététiciennes et autres professionnels de santé, aumôniers, assistantes sociales et bénévoles venant de différents milieux de soins, tous engagés dans les soins palliatifs et ce depuis 1993.

Leur but est de mieux faire connaître les soins palliatifs auprès du grand public et des autorités politiques en organisant des congrès ainsi que des formations continues pour les professionnels de santé. Elle favorise l'accès aux soins palliatifs pour toutes les personnes qui en ont besoin, quelque soit leur lieu de vie et leur âge. Cette association informe sur les diverses prises en charge des soins palliatifs et peuvent répondre aux questions que les patients ou entourage se posent. Leur site

propose des liens ou des contacts avec d'autres associations d'aide : Caritas, Croix-Rouge Genevoise, Association Entrelacs, Association Vivre son Deuil-Suisse, Ligue Genevoise contre le Cancer, As'trame Genève...

CARITAS

Ce service social aide toute personne en difficulté. Il peut notamment le faire lors de deuil en proposant des groupes de parole ainsi que diverses formations :

- Formation à l'accompagnement de personnes âgées, malades ou en fin de vie
- Mieux vivre l'accompagnement d'un proche malade ou d'un parent vieillissant
- Mieux vivre la fin de vie d'un proche

Comme on a pu le constater, les aumôniers les jugent très utiles.

Association Vivre son Deuil-Suisse

Cette association contribue à informer le public sur le deuil par des congrès, des conférences, des séminaires ainsi qu'une permanence téléphonique. Elle offre aide et écoute à toute personne en deuil qui s'adresse à elle.

Parmi leurs objectifs :

- Promouvoir la formation des intervenants professionnels et bénévoles.
- Organiser des groupes de soutien pour endeuillés.
- Contribuer à la recherche en vue de faire évoluer les attitudes face à la mort et au deuil.

Voici quelques formations proposées :

- Diplôme Européen d'Etude clinique sur le deuil et l'accompagnement des personnes endeuillées à Fribourg.
- Cours d'accompagnement de personnes en fin de vie à Orbe, Vaud.
- Cours de formation pour accompagnants de personnes endeuillées à Orbe, Vaud.

(Les deux cours ci-dessus sont donnés par l'Institut de Recherche et de Formation à l'Accompagnement des Personnes en fin de vie et des Personnes en deuil (IRFAP))

Aumônerie des HUG

L'aumônerie propose à ceux et celles qui le souhaitent :

- Un accompagnement
- Une possibilité de dialogue en toute liberté
- Le partage d'une prière pour aider à vivre le temps d'hospitalisation
- Une information sur les rites particuliers de chaque religion
- Des groupes de paroles et de réflexion sur le deuil et la fin de vie

Les différentes confessions représentées sont catholique, protestante, israélite et musulmane.

9. Conclusion

Les points majeurs ressortant de notre enquête sont les suivants :

- La tristesse et l'empathie sont les émotions qui ressortent le plus envers un cas comme celui de Madame A.
- La compréhension et le soutien sont les émotions majoritairement ressenties face à un patient voulant interrompre son traitement.
- Uniquement la moitié des soignants ont reçu une formation spécifique sur le deuil. Il n'existe pas encore de formation de ce genre pendant leur cursus.
- Il n'y a pas réellement d'impact négatif sur le plan professionnel ou au niveau personnel.
- Le fait de discuter entre collègues aide les soignants à mieux gérer des situations de deuil.
- Les soignants n'ont pas vraiment de connaissances sur les institutions d'aides et peu y font recours.
- Il n'existe pas d'association d'aide spécifique pour les soignants en deuil.
- Les professionnels de santé ont peu de connaissances sur EXIT.
- Etre en contact indirect avec cette association (EXIT) leur pose en général un dilemme moral (sentiment d'échec ou d'impuissance).
- La vision de la mort des soignants est modifiée en laissant place à une réflexion sur leur propre vie et mort, le sujet devient moins tabou et permet une meilleure acceptation.

10. Difficultés rencontrées

Manque de disponibilité

Le délai de réponse imparti a dû être rallongé plus d'une fois à cause d'un manque de temps ou d'intérêt évidents de la part des soignants. Nous sommes alors retournées régulièrement dans les lieux de distribution afin de communiquer à nouveau l'information. De ce fait, nous avons constaté la réelle difficulté d'informer et de sensibiliser tout un service/établissement en une seule fois.

Difficultés administratives

Nous avons du obtenir une autorisation de chaque chef de service des HUG (pôle infirmier et médical). Ce qui nous a grandement retardées (10 jours) dans notre enquête. Si nous avions été préalablement informées de ce besoin, nous nous y serions prises à l'avance.

Sujet « sensible »

Notre sujet a pu provoquer une certaine réticence de la part des soignants, ce qui a pu probablement diminuer le taux de réponse.

Choix des questions posées

Nous avons rencontrés des problèmes d'analyse lors de certaines questions, comme celles en rapport avec la religion. Afin d'éviter ce problème, nous aurions pu poser des questions plus précises quant aux croyances de chacun. Nous avons, cependant, choisi de ne pas le faire. Ceci afin d'éviter que certaines personnes réfractaires aux questions abordant ce sujet ne se braquent et rejettent notre questionnaire.

Une autre difficulté rencontrée a été celle de la sélection du type de questions posées, à savoir ouvertes ou fermées. Car trop de questions fermées limitent la réflexion et, au contraire, trop de questions ouvertes pourraient laisser place à un trop grand champ d'interprétation. C'est pour cette raison que nous avons choisi de mixer ces deux types.

11. Notre "poster"

Nous avons choisi de confectionner une boîte noire représentant les idées "noires" que peuvent avoir la plupart des gens sur le deuil et le décès des patients.

De cette boîte, on peut tirer des tiroirs de couleurs vives où des citations de soignants ont été retranscrites. Il s'agit de leur vécu et de leur ressenti sur la thématique. Ainsi, se dégage des idées positives sur un sujet qui peut sembler triste et sombre au premier abord.

12. Remerciements

Nous remercions chaleureusement tout le personnel soignant ainsi que les représentants religieux, pour leur accueil, ainsi que pour avoir bien voulu prendre le temps de participer à notre sondage.

Notre pensée se tourne également vers Bernard Cerutti pour ses conseils en informatique. Pour terminer, nous remercions bien évidemment notre tutrice, Bernice Elger, pour sa supervision et son optimisme!

N'oublions pas M. Chastonay, toujours très motivant et stimulant avec ses fameux « lunch meeting » auxquels nous avons participé avec beaucoup d'assiduité.

13. Bibliographie

- **PRIEUR-BERTRAND M.** (2001/1). Le deuil des soignants. Esprit du temps/ Etude sur la mort. n°119.
- **GIRARDIER J.** Le rôle du médecin de soins palliatifs face à la mort. De l'illusion à une approche de la réalité http://www.usp-lamirandiere.com/mort_sp.htm.
- **ANAUT M.** (2003) : *La résilience, surmonter les traumatismes*. Nathan, Paris.
- **BOWLBY J.** (1969) : *Attachment and loss, vol. 1: Attachment*, Hogarth Press and Institute of Psycho-Analysis, London.
- **Contacts** : Associations d'aides:

EXIT

Aide à l'assistance au suicide

www.exit-geneve.ch

Caritas

Isabelle Nielsen, psychologue

Permanence: jeudi matin – Tél. 022 708 04 47

<http://www.caritas-geneve.ch>

Croix-Rouge genevoise

Tél. 022 304 04 04 – Fax 022 300 31 83

<http://www.croixrougegenevoise.ch>

Association Entrelacs

Internet: www.entrelacs.ch

e-mail: info@entrelacs.ch

Responsable: Lydia Muller, psychologue formatrice

Tél et fax: 022.740.04.77

Association Vivre son Deuil – Suisse

Tél. 079 412 39 63

Internet: <http://www.vivresondeuil-suisse.ch>

Aimer, perdre... grandir? vivre le deuil...marcher vers la vie

Groupes d'accompagnement pour personnes ayant vécu la mort d'un proche (région genevoise et Pays de Gex)

Véronique Monnier, Tél : 0033.450.42.10.78

veronique.monnier@associationressources.com

14. Annexe : « *Carnet de route* »

- *19 mai 2010*

Après avoir longuement travaillé sur l'élaboration de notre questionnaire et en attendant sa validation par notre tutrice, nous avons pris l'initiative de chercher des contacts tels que : EXIT, pompe funèbres cantonales... Nous n'avons pas trouvé de mail de ces derniers. Nous comptons les contacter au plus vite dans les jours à venir.

En ce qui concerne EXIT, nous leur avons envoyé un mail leur expliquant notre intention de leur envoyer notre questionnaire.

- *21 mai 2010*

Validation de notre questionnaire par notre tutrice.

Distribution établie :

- **HUG** : Aumônerie, Soins intensifs, Oncologie (8-FL), Médecine générale interne (7-AL), Cardiologie (6-DL et 6-EL), Chirurgie Thoracique (DL), Onco-chirurgie (2-BL et 2-CL)
- **Maison de Vessy**

Difficultés rencontrées :

Durant la distribution, des services ont refusé nos questionnaires : les urgences, la maternité et le service de transplantation. La raison évoquée est le manque d'autorisation officielle. Nous avons alors contacté notre tutrice qui s'est chargée de contacter les différents responsables afin d'obtenir en bon uniforme une autorisation.

Nous avons également prévu d'aller distribuer notre questionnaire au CESCO et aux Trois- Chênes. Cependant ces établissements étant rattachés aux HUG nous avons préféré attendre une autorisation.

Réflexion sur le poster.

- *25 mai 2010*

Nous avons contacté notre tutrice afin d'avoir des nouvelles au sujet de l'autorisation demandée. En raison d'un manque de temps probable pour achever notre travail nous nous sentons quelque peu stressées. Nous décidons alors de se focaliser uniquement sur la distribution de nos questionnaires dans des EMS : Val Fleury, Maison de Vessy, les Pins.

Ces établissements ont accepté nos questionnaires avec cependant une réserve quant à l'effectif des réponses.

Réflexion sur le poster

- **26 mai 2010**

Nous avons reçu l'autorisation du président d'éthique des HUG pour pouvoir diffuser notre questionnaire dans les établissements HUG.

Récolte des questionnaires déjà distribués et nouvelle distribution dans les services des HUG

Concrétisation du poster (boite peinte en noire...)

- **27 mai 2010**

Maison de Vessy : Aucun questionnaires remplis. On y repassera mercredi !

CESCO et Trois-Chêne : déposition des questionnaires aux médecins. On y retourne lundi !

- **28 mai 2010**

Autorisation manquante pour le service des Urgences. Notre tutrice fait les démarches.

Appel de la Maison de Vessy: questionnaires prêts pour mercredi !

Analyse des questionnaires déjà récoltés

Rédaction du rapport

Rdv avec tutrice

Contact avec Bernard Cerruti afin de nous conseiller dans SPSS pour analyser les données de notre questionnaire. Discussion autour du poster et de la présentation orale.

Prochain rdv prévu : 7 juin.

- **31 mai 2010**

Récolte de tous les questionnaires (HUG, CESCO, Trois-Chêne, EMS).

Prise de rdv avec Bernard Cerutti (expert en SPSS)

Rédaction rapport.

- **1 juin 2010**

Rdv avec B. cerutti

Rentre données sur Excel

- *2 juin 2010*

Rapport

Analyse des résultats sur Excel

- *3 juin 2010*

Rapport

Power point

- *4 juin 2010*

Confection de notre poster

- *7 juin 2010*

Finaliser notre présentation Power point

- *8 juin 2010*

Fin de la rédaction du rapport, montage boîte sur le statif

- *9 juin 2010*

Installation de notre « mobile » dans le halle du CMU

Présentation Power Point de notre travail

- *10 juin 2010*

Finition de notre rapport

15. Annexe 2 : copie de notre questionnaire

Questionnaire : Ressentis et aprioris face à la mort

Nous sommes étudiantes à la Faculté de médecine. Dans le cadre d'un module « Immersion en Communauté », nous devons faire notre travail de Bachelor sur les ressentis et aprioris face à la mort d'un patient et aurions besoin de votre collaboration. Nous vous demandons donc de bien vouloir nous accorder quelques minutes afin de répondre à ce questionnaire qui sera la base de notre travail. Sachez enfin que ce questionnaire est anonyme.

Nous vous remercions vivement de votre collaboration !

-
- 1) Présentez-vous : Age :ans Profession :.....
Sexe : m f Durée de pratique :.....années
- 2) Dans votre pratique, combien de fois avez-vous été confronté à un décès de patient durant la dernière année? fois

Cas exemple : Madame A., âgée de 38 ans souffre d'un cancer du sein dépassé. Elle bénéficie d'une radiothérapie palliative. Souffrant de nausées importantes comme effets secondaires. Elle refuse la poursuite de la radiothérapie. Elle est traitée actuellement par la morphine et l'oxygène à l'Hôpital. Elle vous explique qu'elle souhaite mourir au plus vite car elle trouve indigne et sans aucun bénéfice de vivre plus longtemps sédatisée en attendant de mourir.

- 3) Comment réagiriez-vous dans un tel cas ?
Sur une échelle de 0 à 10 (0 = pas du tout, 10 = tout à fait) entourez le chiffre qui convient
- a. J'essaierai de persuader le patient à continuer la radiothérapie 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10
- b. Je trouve lourd de m'occuper de patient comme Madame A. 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10
- c. Je parlerais avec mes collègues de mes émotions concernant ce patient 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10
- d. J'en parlerais avec des membres de ma famille 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10
- 4) Quelle(s) émotion(s) dominante(s) auriez-vous ressentie(s) (notez une ou maximum 2)?
- Tristesse Résignation Colère Culpabilité
- Déni Soulagement Indifférence Autres : ...
- 5) J'ai suivis une formation qui a comme but d'aider les soignants à faire face aux décès des patients. OUI/ NON Si oui, le(s)quelle(s) ?.....
- 6) Cette formation était quand ?
- Durant mes études Au début de ma profession Durant mes stages
- En formation(s) continue(s) Autres : ...

7) Un décès comme celui de Mme A aura un impact sur mon comportement au travail ?
0 = pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

Si oui, quel impact ?.....

8) Un décès comme celui de Mme A aura des répercussions sur ma vie personnelle ?
échelle 0-10 : pas du tout 0-1-2-3-4-5-6-7-8-9-10 tout à fait (entourez ce qui convient)

Si oui, le(s)quelle(s) ?.....

9) Après un tel événement, on en discutera entre collègues ? OUI/NON
0 = pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

10a) Discuter avec mes collègues m'aide à mieux faire face au décès du patient
0 = pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

10b) Est-ce que ces discussions vous aident ? 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

11) Connaissez-vous des institutions/structures qui peuvent vous aider lors de deuil ? OUI/NON
Si oui, lesquels ?.....
Y faites-vous recours ?
0 = pas du tout, 10 = très souvent 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

12) La religion est importante dans mon institution.
0 = pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

13) Dans votre pratique professionnelle, est-ce que la religion vous aide à faire face aux décès ?
0 = pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

L'état de Madame A. s'aggrave. Elle est aux soins intensifs sous assistance respiratoire et vous demande de l'interrompre.

14) Avez-vous déjà été confronté à un patient souhaitant interrompre son traitement ?
Sur une échelle de 0 à 10 (0 = jamais, 10 = très souvent) 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

15) Quelles ont été pour vous la ou les deux émotions dominantes ? (max. 2)
 Compréhension Incompréhension Indifférence Refus
 Colère Soutien Dénî Autre : ...

16) Des organismes comme « EXIT » sont utiles pour les patients désirant mettre fin à leur souffrance ? Sur une échelle de 0 à 10 (0 = pas du tout, 10 = tout à fait) 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

17) Avez-vous déjà vécu des situations dont les patients ont fait appel à EXIT ?
Sur une échelle de 0 à 10 (0 = jamais, 10 = très souvent) 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

18) Pour moi, l'introduction d'EXIT comme dans un cas de Madame A. me poserait un dilemme moral. 0 = Pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

Pour quelle raison ?.....

19) Avoir vécu des cas de patients mourant durant ma pratique professionnelle a modifié ma vision de la mort ? 0 = pas du tout, 10 = tout à fait 0-1 -2-3-4-5-6-7-8-9-10 (entourez ce qui convient)

Si oui, de quelle façon ?.....

20) Que proposeriez-vous pour améliorer le vécu des soignants face à une fin de vie ou un décès ?

Contact :

Yolande Anthonioz, Floriane De Almeida,
Amina Mechkour & Marie-Anne Reusse
marieannereusse@hotmail.com
078 644 13 94