

L'accompagnement de la fin de vie en EHPAD

Nathalie BOISSIERE, Cadre de Santé
Marie-Hélène PLAISANT, Infirmière
Manon PUISSANT, Psychologue
Alexis RIBEREAU, Directeur d'EHPAD

Jeudi 24 mars 2022

SOMMAIRE

I. L'ACCOMPAGNEMENT

II. CE QUI SE JOUE EN FIN DE VIE POUR LE MALADE

III. CE QUI SE JOUE CHEZ LE SOIGNANT FACE A LA FIN DE VIE

IV. CE QUI SE JOUE DANS L'ENTOURAGE DU MALADE

- FAMILLE/PROCHES
- RESIDENTS

V. POSITIONNEMENT SOIGNANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE
FIN DE VIE

I. L'ACCOMPAGNEMENT

Accompagner, c'est être avec la personne dans une intention de sollicitude

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas . » (Verspieren, 1984)

L'accompagnement est un **processus dynamique** qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres.

L'accompagnement de fin de vie est une **démarche d'équipe**. Cela implique une organisation qui tient compte des besoins du patient, de sa famille et des soignants (besoin de temps pour échanger, besoin de formation, besoin de soutien).

L'accompagnement du dernier temps de vie constitue un défi qui exige des soignants :

- Un travail intérieur de pensée, de prise de conscience des processus à l'œuvre,
- Un travail de parole, de mise en mots de ce qui se vit,
- Curatif et palliatif ne s'opposent pas mais s'associent (adaptation continue à l'évolution)

Accompagner peut comporter
parfois d'accepter une part
d'inachevé, d'imperfection,
d'insatisfaction de nos attentes,
sans le vivre comme un échec
professionnel ou personnel.

II. CE QUI SE JOUE EN FIN DE VIE POUR LA PERSONNE MALADE

Lors d'une maladie grave, le niveau d'énergie disponible de la personne baisse et les mécanismes de défense deviennent moins efficaces.

Cela suppose un travail psychique intense.

La mémoire ancienne émerge avec des contenus émotionnels non résolus.

L'entourage du patient est sensible par résonance à ce processus de même que les équipes soignantes.

Que peut vivre une personne en fin de vie ?

Des pertes :

- Perte du sentiment d'immortalité
- Perte de la force physique et du bien-être
- Perte de l'autonomie physique
- Perte de l'intégrité physique et psychique
- Perte des rôles sociaux...

Que peut vivre une personne en fin de vie ?

Des peurs :

- La peur du processus de la mort (comment ça va se passer, peur d'avoir mal, peur d'étouffer et pour certains, la peur d'être enterré vivant.)
- La peur de perdre le contrôle de la situation
- La peur de ce qui va arriver aux siens après la mort
.../...

Que peut vivre une personne en fin de vie ?

- la peur de la peur des autres
- la peur de l'isolement et de la solitude
- la peur de l'inconnu
- la peur finale de la personne qui s'approche de la mort est que sa vie n'ait eu aucune signification « peur de ne pas avoir vécu »...

Le travail d'élaboration psychique qui en résulte :

- Vécu d'incertitude, anxiété face à ces différentes peurs
- Relecture de sa vie, bilan de vie
- Réévaluation des buts de vie
- Modification de la relation au temps
- Modification des rôles sociaux
- Recherche de sens lors de ce dernier temps, face à la mort qui s'annonce...

L'être avec se décline par la prise en compte des besoins : somatiques, psychologiques et spirituels de la personne

Dans un objectif de soin global

Les besoins spirituels

Concepts historiques et anthropologiques

La pensée humaine témoigne d'une volonté transcendante, c'est-à-dire d'une volonté de sortir de soi soit dans la pensée conceptuelle (philosophie) soit dans la pensée spirituelle (religion).

La notion de « dernier temps de vie » éveille souvent non seulement l'émotionnel profond psychologique (plus ou moins heureux), mais aussi un besoin de Sens ou de Sacré.

LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION

- Les mécanismes de défense sont inconscients et involontaires.
- Ils servent à protéger la conscience d'une émotion douloureuse ou inacceptable.
- Ils ont pour objectif la réduction des tensions psychiques.

Normalement les mécanismes de défense :

- Protègent la cohésion de l'appareil psychique
- Facilitent l'adaptation au monde externe

LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION

Un certain nombre d'entre eux sont utilisés de façon permanente et banale. C'est ce qui donne naissance aux « traits de caractères » des personnalités saines.

Une personne n'est jamais en souffrance psychique « parce qu'elle a des défenses » mais parce que les défenses qu'elle utilise habituellement s'avèrent :

- Inefficaces
- Trop rigides
- Pas assez variées
- Trop fréquentes
- Mal adaptées à la réalité interne et externe.

Dans ce cas, les mécanismes de défense perturbent le fonctionnement psychique au lieu de le protéger. D'après Freud, si les défenses deviennent inopérantes, voire nuisibles, c'est parce que la personne ne canalise pas bien son énergie vitale, d'où l'importance de la parole.

III. CE QUI SE JOUE CHEZ LE SOIGNANT FACE A LA FIN DE VIE

LA RENCONTRE ENTRE LE SOIGNANT ET LE RESIDENT

La rencontre entre un soignant et le résident c'est avant tout la rencontre de deux êtres humains, chacun porteur d'une histoire et d'une culture (familiale, régionale, linguistique, professionnelle, etc.).

C'est aussi la rencontre entre deux familles : le soignant appartient à sa famille d'origine, mais aussi à la « famille soignante » de l'établissement.

LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION CHEZ LE SOIGNANT

Les soignants ont des représentations de leur métier qui peut générer une angoisse, des tensions lorsque leurs attentes et la réalité de l'accompagnement ne concordent pas.

Exemples :

- Volonté de contrôler la maladie
- Volonté de restaurer les capacités d'un malade (marche, appétit...)

LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION CHEZ LE SOIGNANT

Les soignants peuvent être soumis à une forme d'angoisse qui peut être :

- L'expression d'un désir de bien faire = positif.
- Source de difficultés (abandon des études ou épuisement professionnel) = il faut comprendre la source de ses difficultés pour surmonter l'angoisse et se faire aider si nécessaire.
- Source de mauvaises réactions face au patient = il faut repérer ses propres mécanismes de défense contre l'angoisse pour ne pas nuire au patient par des comportements inadaptés.
Exemple : le mensonge, la banalisation, l'esquive, la fuite en avant, l'identification projective...

LES MECANISMES DE DEFENSE ET D'ADAPTATION CHEZ LE SOIGNANT

L'angoisse chez le soignant peut avoir plusieurs sources :

- la souffrance du patient.
- peur de mal faire ou de ne pas savoir faire.
- liée aux relations avec les familles.
- mal-être institutionnel (mauvaise communication dans l'équipe, dysfonctionnements, conflits...)
- due à la position de stagiaire.

=> Identifier les situations qui nous mettent mal à l'aise !!!!

IV. CE QUI SE JOUE DANS L'ENTOURAGE DU MALADE

Les attentes de l'entourage d'un résident en fin de vie sont plurielles et dépendantes de la structuration de cet entourage (famille, amis, autres résidents, professionnels...)

Une des attentes des proches est qu'ils puissent continuer à tenir leur rôle et garder leur place auprès du résident.

=> Peut générer de l'angoisse si leurs attentes ne concordent pas avec la réalité

L'EQUIPE SOIGNANTE ET LA FAMILLE

C'est la rencontre entre deux cultures familiales.

Au niveau symbolique, lorsque une famille confie un proche à un EHPAD, elle le confie à une autre maison, à une autre famille, à une autre culture familiale.

L'institution ayant sa propre histoire, les personnes qui y travaillent constituent un groupe avec un certain langage et des repères communs qu'ils partagent.

=> Cela éclaire les fréquentes difficultés de communication.

On peut trouver chez l'entourage :

- Ambivalence affective (ex: pré-deuil)
- Sentiment de culpabilité
- Les peurs +/- partagées avec le patient
- Peur de la solitude, de l'après....

LE SOUTIEN DES PROCHES

- Les assurer de notre disponibilité (lieu d'accueil ? Soignant référent ?)
- S'intéresser à leur histoire et à leur vécu sans être trop intrusif et les tracer (facteurs de deuil pathologique, symptôme dépressif...)
- Encourager (sans imposer !) les échanges et l'entraide au sein de la famille (y compris avec les enfants)
- Aider à l'identification de leurs besoins, sentiments et émotions (angoisses notamment : avant / pendant / après l'agonie)

LE SOUTIEN DES PROCHES

- Privilégier l'écoute à la délivrance d'informations
- Être à l'écoute des questions sur la prise en charge palliative (informer tous les membres de façon accessible et concise, répéter si besoin, vérifier la compréhension, délivrance graduelle, communication avec le parent malade)
- Respecter les mécanismes de défense (ex : déni)
- Accepter l'épreuve de l'écoute et donc de la confrontation aux émotions de l'autre

LE SOUTIEN DES PROCHES

- Légitimer la souffrance ressentie, respecter les silences/cris, le besoin d'isolement, ne pas banaliser.
- Favoriser et respecter (dans la mesure du possible) la présence auprès du patient agonique, les contacts physiques et verbaux (même après sa mort : rituels ?).
- Position de neutralité bienveillante, de sympathie et d'empathie (acceptation inconditionnelle positive).

LE SOUTIEN DES AUTRES RESIDENTS

- Le décès d'une personne dans un EHPAD ramène forcément les autres résidents à des interrogations sur leur propre finitude :
 - Est-ce que je pourrai rester à l'EHPAD pour ma fin de vie si c'est mon souhait ?
 - Est-ce que je serai envoyé à l'hôpital où je risque de mourir seul ?
 - Est-ce que je pourrai bénéficier des soins nécessaires à mon confort ?
 - Est-ce que mes proches pourront être présents ?
 - Est-ce que je suis le prochain ?
 - ...

LE SOUTIEN DES AUTRES RESIDENTS

- Le décès d'un résident peut engendrer tristesse et deuil chez les autres résidents (voisins de table, amis, voisins de chambre...),
- Les décès répétés en EHPAD peuvent également avoir un impact sur le moral des résidents (COVID +++)
- Il est donc important de les soutenir et de les accompagner dans ce qu'ils vivent, individuellement ou collectivement.

LE SOUTIEN DES AUTRES RESIDENTS

- Comment annoncer la mort d'un résident ?
- Importance des rites ++ tant pour les résidents que pour le personnel de l'EHPAD => permet de se « retrouver » autour d'un vécu potentiellement difficile pour chacun et d'ouvrir la discussion autour des souhaits de fin de vie.

LE DEUIL

➤ LES ETAPES DU DEUIL (selon Elisabeth Kubler-Ross)

- Choc
- Dénégation
- Colère
- Marchandage
- Dépression
- Acceptation

Remarque : tout le monde ne suit pas systématiquement tous ces stades: possibilité d'aller-retour / chevauchement et de non-acceptation...

LE DEUIL

L'ACCOMPAGNEMENT SOIGNANT :

- Identifier et respecter les mécanismes de défense (colère, maîtrise...)
- Accepter que l'écoute puisse être une épreuve
- Légitimer la souffrance ressentie, respecter les pleurs/cris, le besoin d'être seul ou d'être accompagné auprès du défunt
- Repérer une personne ressource au sein de la famille

LE DEUIL

- Être disponible à l'écoute des questions d'ordre administratif (si besoin orienter vers assistante sociale)
- Être authentique : ne pas se forcer, pleurer n'est pas interdit
- Orienter vers des bénévoles ou professionnels pour un éventuel soutien

Gestion de l'état émotionnel soignant dans l'accompagnement de la famille

- Savoir passer la main
- Débriefing/échanger avec un collègue
- Travailler sur soi par rapport aux projections
- Accepter nos émotions et les laisser s'exprimer
- S'autoriser une petite pause
- Groupe de parole ou soutien individuel

V. POSITIONNEMENT SOIGNANT DANS L'ACCOMPAGNEMENT DE FIN DE VIE

ACCOMPAGNER LA FIN DE VIE : QUELS ENJEUX POUR LES SOIGNANTS?

La naissance comme la mort sont synonymes de :

- rupture,
- d'angoisse
- de transformations corporelles...

Soignants, patients et familles vont se rencontrer dans cette « atmosphère » toute particulière

QUESTIONS DE LIEN...

- Comment être dans l'empathie tout en évitant les transferts et contre-transferts trop massifs ?
- Comment accompagner un patient/une famille lorsque la situation fait écho à notre propre souffrance et expérience ?
- L'équipe soignante, qui fonctionne sur le mode de « l'illusion groupale », peut-elle accompagner justement le patient atteint de maladie grave ?

POSITIONNEMENT DU SOIGNANT

➤ LES ATTITUDES FACILITANTES

- Présence chaleureuse
- Assurance de confidentialité
- L'empathie qui est « *la capacité de percevoir le monde de l'autre de l'intérieur, de ressentir les émotions de l'autre sans pour autant s'identifier à l'autre.* » (ROGERS, 1975)

POSITIONNEMENT DU SOIGNANT

L'empathie joue un rôle central dans la relation d'aide. C'est un soin relationnel caractérisé par :

- Attitude authentique et congruente
- Bien-être subjectif du patient au centre de l'intervention
- Neutralité bienveillante
- Non directivité
- Écoute silencieuse
- Renforcement positif de l'estime de soi
- Recueil et acceptation inconditionnelle des émotions et du vécu exprimés
- Notion de « bonne distance », prendre conscience de nos propres ressentis face à la souffrance de l'autre
- Respect du temps d'élaboration du malade, des silences, des refus (défenses et/ou symptômes) : le cadre doit rester souple....


POSITIONNEMENT DU SOIGNANT

IMPORTANCE DE LA COMMUNICATION NON VERBALE

- Le regard
- Les mimiques
- **Les silences**
- La posture du corps/la gestuelle
- La manière d'occuper l'espace

VECU DU SOIGNANT FACE A LA SOUFFRANCE

- Accumulation de situations difficiles : histoires de vie des malades, rencontres avec les familles, contact répété avec la mort...
- Le souffrance de l'autre peut parfois faire écho avec son propre vécu
- Questionnement d'ordre éthique
- La maladie et la mort peuvent amener à penser à sa propre finitude

 Ces différents éléments peuvent conduire à une souffrance, pouvant entraîner un burn-out (= épuisement professionnel).

QUELLE PREVENTION DE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL ?

- Développer la réflexion éthique : que faire devant un refus d'alimentation, de soins, une souffrance non soulagée, une demande d'euthanasie... ? => Le but étant de donner du sens au soin.
- Organiser et prioriser les soins : écoute, respect des besoins du patient, prise en charge globale de la souffrance, accueil des familles par un assouplissement des règles institutionnelles.

QUELLE PREVENTION DE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL ?

- Prévoir un temps de concertation hebdomadaire (staff) en équipe permettant d'évoquer les situations, de les « penser »
- Se soutenir mutuellement, entre collègues, lors de moments informels ou durant les soins
- Prévenir l'isolement des professionnels (soutien par un psychologue, organisation de temps d'échange...)

 **Le bénéfice de l'accompagnement est de mieux se connaître : on gagne en compétence et savoir être.**

QUELLE PREVENTION DE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL ?

L'équipe de soin est un ensemble d'individus, de professionnels, supposés détenteurs du « **pouvoir** » de soigner, voire de guérir...

Le soignant doit s'interroger sur sa **fonction de soin** et sur son **impuissance** à toujours guérir.

→ Attention au regard que l'on porte sur notre collègue et aux «attentes magiques »!!!

L'accompagnement fin de vie nous engage tous dans un **processus d'attachement et de détachement** souvent marqué par des vécus et ressentis d'abandon...

LE DEUIL DU SOIGNANT

Le deuil du soignant est un phénomène normal.

- Dénier (on ne veut pas croire que le patient va déjà mourir, d'où l'acharnement thérapeutique, d'où aussi la tendance à éviter la chambre pour ne pas avoir à parler du sujet avec le malade)
- Colère ou révolte (pourquoi l'hôpital a gardé le patient alors qu'il voulait mourir à l'EHPAD ? Ou, à l'inverse, pourquoi le SAMU n'est pas venu chercher le résident : perte de chance ?)
- La tristesse : pleurs, découragements...
- La résignation : avec souvent des sentiments négatifs sur l'utilité des soins, de l'accompagnement (A quoi bon ?)

Conclusion

Prendre soin de soi, s'écouter, réussir à prendre du recul, à passer la main, connaître ses limites et les accepter...

- permet au soignant de rester un être humain qui prend soin d'autres êtres humains (patients, résidents, familles)
- permet de donner du sens à sa pratique
- permet d'éviter l'épuisement professionnel
- peut avoir un impact vertueux sur une équipe

MERCI DE VOTRE ATTENTION !