



FATIGUE COMPASSIONNELLE

Fiche de renseignements

Aider les familles aux prises avec la SLA

Qu'est-ce que la fatigue compassionnelle ?

La fatigue compassionnelle survient lorsque les soignants ou les professionnels des soins commencent à ressentir la douleur et la souffrance des personnes dont ils s'occupent. Ils en viennent à perdre de leur identité — qui se confond à celle des malades — en faisant preuve d'un investissement émotif plus grand que ce qu'ils reçoivent en retour pour que leur travail soit gratifiant. Résultat : ces personnes sont submergées par une forme d'épuisement profond qui se manifeste sur le plan physique, émotif et spirituel.

La fatigue compassionnelle représente une image miroir des émotions ressenties par les personnes atteintes, qui se manifestent chez les personnes assurant les soins. C'est la sensibilité ou la vulnérabilité à la douleur qui peut devenir écrasante. Les personnes frappées de fatigue compassionnelle ont du mal à maintenir un sain équilibre entre leurs préoccupations et leur objectivité. Elles ont peine à se sortir de la spirale descendante. Beaucoup de personnes qui éprouvent ces sentiments réagissent en s'investissant encore plus et elles en viennent à toucher le fond.

Étant donné le niveau extrême d'engagement requis pour s'occuper d'une personne atteinte de la SLA, la fatigue compassionnelle apparaît parfois chez les principaux soignants, les êtres chers et les professionnels qui prodiguent les soins.

Qui peut éprouver de la fatigue compassionnelle ?

La fatigue compassionnelle peut apparaître chez toute personne proche d'un patient SLA, surtout celles qui sont fortement motivées à influencer sur le cours de l'existence du patient. Les infirmières, travailleurs sociaux, ergothérapeutes, physiothérapeutes, psychologues, médecins et soignants sont susceptibles d'être touchés.

Quelles peuvent être les conséquences de la fatigue compassionnelle ?

L'existence des personnes qui éprouvent de la fatigue compassionnelle est souvent atteinte de manière négative. Ces personnes souhaitent aider le patient étant donné qu'elles en retirent un sentiment d'appréciation et de valorisation.

Toutefois, étant donné qu'elles investissent tellement d'elles-mêmes, leur rendement au travail peut s'en ressentir, tout comme leur relations personnelles, leur vie familiale, ou même leur personnalité. La fatigue compassionnelle peut également mener à une dégradation générale de l'état de santé de la personne.

Quels peuvent être les signes de la fatigue compassionnelle ?

La fatigue compassionnelle se manifeste par plusieurs signes et symptômes. Parmi ceux qui sont les plus visibles, on note un sentiment de tension et de préoccupation à l'égard de la personne atteinte de la SLA et de sa maladie. En voici quelques autres :

- évitement ou insensibilité à l'égard de ses propres sentiments,

- évitement de certaines pensées ou situations,
- trous de mémoire,
- fatigue répétée, même après une bonne nuit de sommeil,
- difficulté à dormir ou cauchemars,
- augmentation de l'absentéisme et du recours aux congés de maladie,
- épuisement émotif résultant d'un investissement trop intense dans les soins,
- perte d'intérêt envers les activités qui procuraient auparavant du plaisir à la personne,
- difficulté à prendre des décisions,
- perte de l'estime de soi,
- colère, irritabilité ou dépression,
- difficulté à ressentir de l'espoir et du bonheur,
- manque de temps pour les activités personnelles,
- s'occuper de plusieurs tâches simultanément, pour gagner du temps,
- baisse de la productivité au travail et à la maison,
- manque de soin envers sa propre personne.

On reconnaît quatre phases distinctes à la fatigue compassionnelle :

Suite →

La phase du zèle — Le soignant ou le professionnel des soins est engagé et totalement investi ; il travaille de longues heures et se porte volontaire pour donner son soutien.

La phase d'irritabilité — Le soignant ou le professionnel des soins devient moins consciencieux ou évite le contact avec la personne malade. Il peut sembler distrait, préoccupé ou distant.

La phase de retrait — Le soignant ou le professionnel des soins ressent un manque d'enthousiasme ; il « s'endurcit » et peut se plaindre de stress ou de fatigue. Le soignant et la personne atteinte semblent désormais évoluer en parallèle.

La phase « zombie » — Le désespoir se transforme en rage et la personne perçoit les autres comme des « incompetents ». Elle manifeste du dédain envers la personne atteinte et les proches. La personne devient distante et impatiente. Elle ne prend plus plaisir aux activités qu'elle appréciait auparavant.

Comment peut-on soulager la fatigue compassionnelle ?

Il est essentiel de mettre au point un plan de prise en charge personnelle afin d'éviter les complications pouvant découler de la fatigue compassionnelle. Se rappeler qu'il existe toujours différentes options devant une situation donnée. Certains choisissent le détachement, et il arrive que des professionnels décident de se retirer de leur profession. Voici quelques mesures que l'on peut prendre pour soulager la fatigue compassionnelle :

- réflexion sur sa propre personne,
- mettre les choses en perspective en reconnaissant que tout effort, même insignifiant, reste toujours quelque chose de positif,
- passer du temps en compagnie des personnes aimées,
- pratiquer une bonne nutrition,

- prendre chaque jour le temps de refaire le plein d'énergie et de se détendre,
- recourir à l'humour pour alléger l'atmosphère dans une situation stressante,
- profiter du calme pour méditer,
- faire de l'exercice pour aider à gérer le stress et l'anxiété,
- maintenir les liens avec la famille et les amis,
- échanger de l'information avec un groupe de pairs,
- « remettre le compteur à zéro » en dressant la liste de ce qui compte le plus,
- prendre part à des activités n'ayant pas trait aux soins ou à la profession,
- se joindre à un groupe de soutien,
- demander de l'aide.

S'occuper d'une personne vivant avec la SLA peut représenter une occupation à temps plein, et il est impossible qu'une seule personne puisse assurer elle-même tous les soins. Pour éviter qu'elles ne se sentent écrasées par leurs tâches, nous conseillons aux soignants de s'éloigner de temps à autre de la situation, de chercher une aide d'appoint et de partager leurs sentiments avec une personne de confiance.

Renseignements supplémentaires

Pour obtenir plus d'information, veuillez consulter les fiches intitulées *Le stress chez l'aidant*, *Diminuer le stress* et *Comment aider*, offertes en version imprimée ou en ligne par le biais de la Société canadienne de la SLA.

Sites Web utiles

<http://www.cyberbeach.net/~aperreau/caregiver.html>
<http://www.aafp.org/fpm/20000400/39over.html>
<http://www.ace-network.com/cfspotlight.htm#cfmenu> (comporte une autoévaluation en ligne pour mesurer la

fatigue compassionnelle)

Lectures recommandées

Dying Was the Best Thing That Ever Happened to Me: Stories of healing and wisdom along life's journey. Hablitzel, William E., M.D. Blue Creek : Sunshine Ridge, 2006.

Burnout: The Cost of Caring. Maslach, Christina. Malor Books, 2003.

Help for the Helper: The Psychophysiology of Compassion Fatigue and Vicarious Trauma. Rothschild, Babette. W.W. Norton, 2006.

The Truth About Burnout. Maslach C., Leiter M.P. San Francisco : Jossey-Bass, 1997.

Compassion Fatigue: Coping With Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized. Figley C.R., éditeur. New York : Brunner/Mazel, 1995.

Wherever You Go, There You Are: Mindfulness Meditation in Everyday Life. Kabat-Zinn J. New York : Hyperion, 1994.

The Miracle of Mindfulness: An Introduction to the Practice of Meditation. Nhat Hanh T. Boston : Beacon Press, 1987.

Références

ACE network online. *Compassion Fatigue.* Disponible à l'adresse <http://www.ace-network.com/cfspotlight.htm#cfmenu>

Gentry, J. Eric PHD. *Compassion Fatigue: Prevention and Resiliency.* 2006.

Swope, Robin, LCSW. *Compassion Fatigue: Help for the Helper.* Présentation Power Point. The ALS Association Leadership and Clinical Care Conference, Newport Beach, Californie, 26 janvier 2007.

American Academy of Family Physicians online. *Overcoming Compassion Fatigue.* Par John-Henry Pfifferling, Ph.D. et Kay Gilley, M.S. Disponible à l'adresse <http://www.aafp.org/fpm/20000400/39over.html>