



Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

La dynamique émotionnelle de l'infirmier dans un contexte de fin de vie

FROGER Cyrielle

Formation infirmière

Promotion 2017-2020

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**
Pôle formation-certification-métier

Diplôme d'Etat d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

Mémoire d'Initiation a la Recherche en Soins Infirmiers

La dynamique émotionnelle de l'infirmier dans un contexte de fin de vie

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.

Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.

Le 7 mai 2020



Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1^{er} : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut pas ajouter des jours à la vie ».

Jean Bernard, Médecin et académicien.

Remerciements

Je suis tout d'abord reconnaissante envers celle qui était au cœur de l'accompagnement lors de la réalisation de ce travail, celle qui a assuré la guidance de mon mémoire, à savoir Madame LEBRETON Anne-Marie.

Je remercie également Madame DAUCE Patricia, référente des Unités d'Enseignements relatives aux démarches de recherche. Elle nous a guidées dans le fond et la forme attendus pour la rédaction de nos Mémoires d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers. De plus, elle est la référente pédagogique qui m'a personnellement accompagné durant ces trois années de formation, merci pour sa douceur et sa gentillesse.

D'une manière plus générale, je remercie l'intégralité de l'équipe pédagogique pour leur bienveillance et leur dévouement dans la transmission de leurs savoirs professionnels. Je remercie les documentalistes quant à leur disponibilité et leur accompagnement, notamment lors des ateliers proposés pour nous guider dans les attendus et la réalisation de ce travail de recherche.

Ensuite, je tiens à remercier les deux infirmières que j'ai interviewées, ainsi que tous les professionnels rencontrés au cours de ces trois années de formation dans le cadre de mes stages. Ils ont su m'encadrer, me transmettre leur humanité, leurs valeurs soignantes, leur savoir-être ainsi que leur savoir-faire.

Un grand merci également à Khémis, mon ami, qui a su faire preuve de patience afin de me rassurer et m'épauler durant ma formation. Il m'a également suppléé sur le travail de relecture, tout comme ma tante Annie et ma cousine Alisson qui a pris de son temps et qui a su mettre à profit son expérience en effectuant une relecture poussée.

Enfin, je salue tout particulièrement les amis que cette formation m'a permis de rencontrer. Ceux avec qui j'ai appris, ceux avec qui il y a eu de l'entraide, ceux auprès de qui j'ai trouvé de la bonne humeur et un peu d'amour. Merci à eux, à Laure, Brice, Eloïse, Marina et Margaux.

Un dernier merci pour tous ceux qui porteront de l'intérêt à ce travail de recherche.

Merci à tous.

SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
2. Cheminement vers la question de départ.....	1
2.1. Situations d'appel.....	1
2.2. Questionnement.....	3
2.3. Question de départ.....	4
3. Le cadre théorique.....	4
3.1. La fin de vie.....	4
3.1.1. Le deuil.....	4
3.1.2. L'infirmier et la fin de vie.....	5
3.2. La famille et la fin de vie.....	5
3.2.1. La douleur de la famille.....	5
3.2.2. La relation de la famille – patient.....	6
3.2.3. La relation famille – soignant	6
3.3. Les émotions de l'infirmier.....	7
3.3.1. La souffrance.....	7
3.3.2. La dynamique émotionnelle et le chagrin.....	8
3.3.3. Les mécanismes de défense.....	8
4. Le dispositif méthodologique.....	9
4.1. Modalités des entretiens.....	9
4.2. Objectifs des entretiens.....	10
4.3. Contenu des entretiens.....	10
4.3.1. Introduction des entretiens.....	10
4.3.2. Corps des entretiens.....	10
4.3.3. Conclusion des entretiens.....	10
4.4. Analyse critique des entretiens.....	10
4.4.1. Timing des entretiens.....	11
4.4.2. Analyse des questions.....	11
4.4.3. Ce qui a posé problème.....	11
4.4.4. Les limites.....	12
4.4.5. Proposition d'axes d'amélioration.....	12
5. L'analyse des entretiens.....	13
5.1. Analyse descriptive.....	13
5.2. Analyse interprétative.....	16
5.2.1. En lien avec la question de départ.....	16
5.2.2. En lien avec le cadre théorique.....	18
5.2.3. Conclusion de l'analyse interprétative.....	20
6. La discussion.....	21
6.1. Ma propre réflexion.....	21
6.2. Réajustement de ma question de départ.....	24
7. La conclusion.....	25
7.1. Le chemin parcouru.....	25
7.2. Les apports sur ma future pratique professionnelle.....	26
7.3. Une expérience unique.....	27
8. Résumé	
9. Bibliographie	
10. Annexes	

1. Introduction

Dans le cadre de mon Mémoire d'Initiation de Recherche en Soins Infirmiers, en lien avec les Unités d'Enseignement 3.4 « Initiation à la démarche de recherche » et 5.6 « Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles » et mettant en pratique les compétences 7 « Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle » et 8 « Rechercher et traiter des données professionnelles et scientifiques » du référentiel infirmier, j'ai pour objectif de développer ma réflexion autour des émotions que peuvent ressentir les soignants dans certaines situations complexes engendrées par la fin de vie.

En effet, en tant qu'étudiante infirmière, et après avoir vécu des situations de décès dans le cadre d'un stage au sein d'une Unité de Soins de Longue Durée, une réflexion s'est naturellement imposée sur ce sujet. Force est d'admettre qu'en tant que future professionnelle Diplômée d'Etat en santé, je serai très probablement de nouveau confrontée à des décès au cours de ma carrière et je serai amenée à accompagner ces patients en fin de vie ainsi que leur entourage. De ce fait, cette thématique sera examinée afin de mieux comprendre les rapports humains mobilisés dans ces situations et, par conséquent, guider au mieux mes accompagnements futurs ainsi que ceux des étudiants et professionnels Diplômés d'Etat en santé.

C'est ainsi qu'après avoir présenté deux situations vécues lors de mon stage, j'exposerai des questionnements afin de formuler une question de départ.

Après la lecture d'ouvrages de différents auteurs, j'apporterai un éclairage théorique sur les notions et concepts mis en avant dans cette question de départ.

Ensuite, vous trouverez le guide d'entretien soumis à des infirmières de terrain, qui permet une confrontation entre la réalité de terrain et l'aspect théorique avec la question de départ.

Enfin, une analyse de ces entretiens sera faite, une question de recherche prendra forme et une conclusion sera rédigée.

2. Cheminement vers la question de départ

2.1 Situations d'appel

Situation d'appel 1 :

J'ai l'occasion de prendre soin de Mme B. avec une collègue aide-soignante (AS). Comme à l'habitude, nous allons réaliser ses soins de confort. Il s'agit ce matin d'une toilette très succincte. La patiente étant en souffrance physique lors des mobilisations, nous évitons de trop la mouvoir quitte à

ne pas pouvoir laver toutes les zones de son corps. J'observe que l'AS lui parle et lui explique tout ce que nous faisons, chaque mouvement que nous entreprenons. Madame ne répond pas et ouvre à peine les yeux, en dépit de nos sollicitations. A la fin du soin, nous expliquons à Madame que nous sortons et nous la laissons se reposer. Nous la prévenons que nous repasserons plus tard.

Durant le soin je n'ai pas ressenti d'émotion particulière. J'avais de la compassion pour Madame, mais à aucun moment je n'ai ressenti de la tristesse ni l'envie de pleurer. Je me l'explique par le fait que c'est le cours de la vie qui fait son chemin.

Cependant, le soir suivant, la fille de Mme B. vient lui rendre visite. Elle souhaite parler à l'IDE (Infirmier Diplômé d'Etat) du service, je les accompagne. La fille de Madame B. est très triste. Elle se pose beaucoup de questions quant à la fin de vie de sa maman. Les larmes lui montent aux yeux. Voyant sa tristesse et entendant sa souffrance, je sens mes larmes arriver également. A ses nombreuses interrogations l'IDE lui explique que le choix revient à sa maman, c'est elle qui décidera quand elle partira et si elle souhaite que sa fille soit présente ou non à ce moment-là. Face à toutes les émotions qu'éprouve la fille de Madame B. au cours de cette entrevue, je dois prendre sur moi pour contenir mes émotions et retenir mes larmes. Cependant, en observant l'IDE, je vois beaucoup de professionnalisme. Elle ne semble pas émue et elle prend en considération avec bienveillance les paroles et angoisses de la fille de Madame B. Malgré le fait qu'elle ne puisse apporter de réponses précises aux interrogations de la fille de Madame, cette dernière semble moins anxieuse, presque soulagée, à l'issue de cet entretien.

Situation d'appel 2 :

Je remarque beaucoup Madame G. quand je passe dans le couloir, je peux la voir dans sa chambre. Lorsqu'elle nous appelle, je la rejoins parfois et l'aide à prendre son verre d'eau. De temps à autre, j'accompagne les aides-soignants (AS) qui prennent soin d'elle.

Le jour de son décès j'étais en stage et l'infirmier m'a demandé si j'avais déjà vu une personne décédée et si j'avais déjà fait une toilette mortuaire : j'ai répondu que non, je n'avais jamais été confrontée à cette situation auparavant. Il m'a alors proposé de faire la toilette mortuaire avec lui, en insistant sur le fait que si je ne le sentais pas je n'y allais pas, que si je me sentais mal durant le soin je pouvais sortir et que si j'avais la moindre question je pouvais la lui poser. J'ai accepté de faire la toilette mortuaire avec lui, et au-delà d'une simple acceptation, j'avais vraiment envie de participer au soin.

Je l'accompagne donc et il m'explique comment il procède. Tout d'abord, à la vue du corps de Madame, je ne suis pas choquée. Lors du soin, l'infirmier m'explique qu'il parle à la patiente, qu'il lui explique tout ce que nous lui faisons car elle reste une personne et, malgré le fait qu'elle soit décédée, il faut garder la part d'humanité dans le soin. Tout le soin se déroule correctement, je ne me sens pas

mal, j'aide à la toilette, à la mobilisation du corps. Son corps est plus froid qu'à l'accoutumée et lorsque je la tourne sur le côté sa tête tombe d'un bloc. Ce sont les seules choses qui m'ont légèrement surprises. Cependant, je ne reçois pas la moindre sensation de tristesse durant tout le soin.

Avant le soin, je me disais que ce serait peut-être émotionnellement difficile mais tout s'est bien passé. Une fois le soin terminé, je me suis donc dit que j'essayais peut-être de retenir mes émotions parce que j'étais sur mon lieu de stage, et que peut-être le soir venu ce serait bien plus compliqué pour moi. Cependant, ni ce soir-là ni les autres jours je n'ai versé une larme. L'infirmier m'a demandé, le jour suivant, si j'allais bien suite à cette nouvelle expérience, si j'avais besoin d'en parler ou autre. Mais à aucun moment ce soin n'a été difficile psychologiquement pour moi.

Cependant, quelques jours plus tard, le neveu de Mme G. est passé dans le service pour récupérer ses affaires. Voyant la tristesse sur son visage, j'ai commencé à ressentir des émotions et de la tristesse arriver en moi. Je suis donc rapidement passée dans le couloir dans lequel il était, afin que ces émotions passent au plus vite.

2.2 Questionnement

Situation 1 :

- Pourquoi n'ai-je pas ressenti de la peine durant la toilette de la patiente en fin de vie ?
- Pourquoi ai-je eu du mal à retenir mes larmes face à la fille de Mme B. ?
- Comment se fait-il que je ne sois pas sensible à l'état de Mme B. ? Alors que je suis sensible à l'état émotionnel de sa fille.

Situation 2 :

- Pourquoi n'ai-je rien ressenti durant et après le soin mortuaire ?
- Pourquoi ne suis-je pas triste du décès de cette dame dont je me suis occupée ?
- Comment aurais-je vécu le soin mortuaire si les proches de Madame G. avaient été présents à ce moment-là ?
- Pourquoi ai-je ressenti de la peine face à son neveu ?

Questionnement croisé :

- Pourquoi ai-je été davantage attristée par la situation d'une patiente dont je me suis moins occupée ?
- Pourquoi n'ai-je pas ressenti un sentiment de chagrin et de compassion auprès de ces deux patientes ?

- Pourquoi n'ai-je pas été peinée par le décès d'une patiente dont je me suis beaucoup occupée, alors que j'ai ressenti de la compassion pour une patiente en fin de vie mais pas encore décédée, dont je n'ai pris soin que peu de fois ?
- Pourquoi ai-je été triste en pensant au décès d'une patiente, alors que je n'ai pas été chagrinée face au décès avéré d'une autre patiente ?
- Est-ce que dans ces situations j'ai été affectée uniquement par le vécu de l'accompagnant ?

2.3 Question de départ

En quoi l'expression de la souffrance de la famille influe-t-elle ou non sur la dynamique émotionnelle de l'infirmier dans un contexte de patient en fin de vie ?

3. Le cadre théorique

3.1. La fin de vie

Tout d'abord et afin d'entrer dans le vif du sujet, je vais tenter de définir ce qu'est la fin de vie. D'après Elisabeth Kübler-Ross (1977), la fin de vie serait lorsqu' « on est arrivé à un point de non-retour, il n'y a pour le patient aucune chance de guérir ou de reprendre une existence à certains égards normale. ». Ainsi, nous pouvons dire que la personne en fin de vie est condamnée, qu'une mort prochaine arrive. Cependant, au-delà de l'aspect de la longue maladie, Elisabeth Kübler-Ross évoque dans son ouvrage les morts pouvant arriver subitement. Également, elle aborde la fin de vie du point de vue d'autrui que le sujet lui-même, et la définit alors comme la perte d'un membre de son entourage. De ce fait, nous pouvons définir la fin de vie comme la mort, subite ou certaine, vécue soi-même ou observable chez un proche. Dans ces cas de figure - un décès certain ou le décès d'un proche - nous sommes amenés à aborder ce qui suit, c'est-à-dire le deuil.

3.1.1. Le deuil

Comme le précise J.Pillot, (1993), « le deuil c'est ce qui vient après une perte, perte matérielle, physique et affective, perte de rôle social d'un idéal ». Dans notre étude, il s'agira bien évidemment d'une perte physique et affective. Ainsi, comme le disait Mme Ge, « il s'agit d'accepter ce jamais plus de regard, de voix, de tendresse ». Suite à cette perte, un long chemin sera à parcourir avant d'accepter la mort de l'autre. Sur ce chemin, plusieurs étapes seront à franchir, selon Elisabeth Kübler-Ross (1975), il y aurait quatre étapes à surmonter avant d'arriver à la dernière phase : l'acceptation. Tout d'abord il y a l'étape du refus et de l'isolement, étape durant laquelle le sujet sera dans le déni. Ensuite, arrive la deuxième étape, celle de l'irritation où le sujet pourra se montrer colérique. Par la suite, il y aura la troisième étape, celle du marchandage, durant laquelle la personne cherchera à négocier la mort de son proche, à annuler la mort d'autrui contre, par exemple, une bonne

conduite de sa part. Ensuite, la dépression verra le jour, dans une quatrième étape, avant de laisser place à la cinquième et dernière étape qui est l'acceptation accompagnée de la reconstruction. Ainsi, le deuil sera terminé. Néanmoins, il est à savoir que lors d'un deuil l'individu ne passe pas nécessairement par toutes ces étapes. Désormais, afin de nous replacer dans notre contexte, il serait judicieux de nous demander comment la fin de vie peut être appréhendée par le soignant.

3.1.2. L'infirmier et la fin de vie

D'après Joyce V. Zerwekh (2010), qui rappelle que les infirmiers n'ont qu'un contrôle limité sur la mort, les soignants ne peuvent pas contrôler les réactions et ressentiments qu'auront les personnes face à la mort. Ainsi, elle précise que la compréhension du procédé du deuil est cruciale pour les soignants prenant soin des patients étant dans le chagrin ainsi que de leur entourage, leur famille.

3.2. La famille et la fin de vie

Selon Hanson & Boyd (1996), les familles incluent les couples, mariés ou non, avec ou sans enfants, les personnes élevant seules leurs enfants, les familles recomposées ainsi que les couples homosexuels. Ici, en ce qui concerne la famille et l'entourage, nous le verrons au sens large du terme, c'est-à-dire comme un groupe d'individus qui ont une dépendance les uns envers les autres que ce soit une dépendance émotionnelle, physique voir même financière. Ainsi, pour la famille et l'entourage ayant des affinités avec le patient, il est fort probable qu'ils ressentent une douleur lorsque le patient se trouve en fin de vie.

3.2.1. La douleur de la famille

Comme l'explique Joyce V. Zerwekh (2010), « l'émotion première est souvent une absence totale d'émotion, un sentiment d'engourdissement ou de déni. Ce déni d'émotion est une protection naturelle face à des nouvelles écrasantes et survient souvent immédiatement après avoir entendu un pronostic terminal ou l'annonce de la mort d'un être aimé. » C'est ensuite qu'arrive le chagrin des survivants, qui est un processus de réengagement vers la vie et selon Pennebaker et al.. (2001), malgré le fait que le partage de sentiment n'accélère pas la rémission, de nombreuses personnes trouvent des techniques utiles et réconfortantes. Par exemple, le fait d'exprimer les émotions fait remonter les souvenirs partagés avec le défunt et vont permettre de créer des liens interpersonnels.

En outre, face à cette douleur qu'ils peuvent ressentir en amont même du décès, certains ne vont pas souhaiter y assister, d'autres auraient aimé être présents mais le décès intervient lorsqu'ils se sont absentés, même pour seulement quelques instants parfois, et d'autres encore arrivent trop tard. C'est ce qu'explique Richard Marie-Sylvie (2013). Elle met également en avant le fait que « juste après le décès les familles ont besoin de temps pour prendre conscience de l'événement, pour se

recueillir, faire les adieux et exprimer leur émotion. » Ils expriment leur peine, leur révolte, leur désespoir et parfois même leur soulagement.

De surcroît, Marie-Sylvie Richard (2013), indique que les endeuillés ont besoin non pas d'atténuer leur souffrance mais plutôt de « l'accueillir, la ressentir et trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie. »

Cependant, avant tout cela, avant que le décès intervienne, les proches sont en relation, de plus ou moins près avec le patient.

3.2.2. La relation de la famille – patient

Ainsi, toujours d'après Richard Marie-Sylvie (2013), « si les familles ont la possibilité de déverser et d'élaborer leur souffrance, elles sont ensuite capable d'aborder leur épreuve et de rester présentes auprès du malade. »

Cependant, d'après Manoukian, « l'entourage du malade ressent une certaine culpabilité dont il cherche à se défendre par un comportement agressif, une présence excessive auprès du malade ou un abandon. » Force est de constater donc, que l'accompagnement du proche, s'il est présent, ainsi que la relation entre le patient et son entourage, ne sont pas toujours calmes et sereins. Alors qu'en est-il de la relation entre l'entourage et le soignant ?

3.2.3. La relation famille – soignant

Comme le dit Parkes (1984), « des familles demandent souvent aux membres de l'équipe de les conseiller, en cette ultime période de la vie du malade. » Néanmoins, Marie-Sylvie Richard (2013), souligne le fait que cette tâche est délicate, mais qu'elle favorise l'accompagnement du malade par ses proches eux-mêmes. Ceux-ci ont souvent besoin d'apprendre comment communiquer de façon non verbale et d'être rassurés devant certains symptômes ou devant certaines attitudes du malade. Comme le décrit Joyce V. Zerwekh (2010), « le partenariat avec le patient et sa famille se construit sur la pratique de la réceptivité de la personne, l'écoute, le fait de dire la vérité, d'encourager les choix du patient, de faire grandir la confiance, et de faire preuve d'une présence humaine. » L'accompagnement des soignants est donc primordial. Les familles demandent à être écoutées, comprises, soutenues.

Ainsi, « les membres de l'équipe sont invités à être proches du malade et de sa famille, et capables en même temps d'avoir suffisamment de recul et de détachement pour pouvoir apprécier ce qui se joue dans ces relations » qui se forment. Les soignants s'identifient à la famille ou au malade et cette souffrance, que traverse l'entourage, résonnera dans l'équipe soignante. Cela amènera des rapports de coopération ou bien de rivalité ou de distance, selon Richard Marie-Sylvie (2013).

Concernant les rapports de coopération, nous pouvons évoquer l'alliance thérapeutique, Groupes 3 et 8 Promotion 2017-2020 IFSI Pontchaillou. (2017). L'alliance thérapeutique, évoquée entre le thérapeute et le patient par le psychanalyste Freud, peut être également évoquée entre le soignant et l'entourage. En effet, il s'agit de joindre plusieurs personnes et de les guider vers un but ou des intérêts communs afin de leur faire adopter les mêmes comportements ou attitudes. Cette dimension relationnelle et cet esprit collaboratif ont tous deux comme objectif commun le bien-être du patient, de leur proche et peuvent donc être inscrits au sein de la relation soignant-famille.

Comme nous l'avons vu précédemment, dans le cadre de cette alliance des liens forts s'établissent parfois avec les membres de l'équipe, qui doivent néanmoins « veiller à respecter une certaine distance pour éviter tout investissement excessif alors que ces liens les font parvenir à une intimité rare en dehors du cercle familial », Parkes (1984). Il est donc indispensable pour le soignant de garder une certaine distance professionnelle afin de ne pas être émotionnellement envahi.

3.3. Les émotions de l'infirmier

L'émotion peut se définir comme une « réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement » ainsi que comme un « trouble subit, agitation passagère causés par un sentiment vif de peur, de surprise, de joie » (Emotion, sans date). Les émotions sont composées de la joie, la colère, la peur, la tristesse, la surprise ainsi que le dégoût. Ainsi, dans notre recherche, nous nous intéresserons plus particulièrement aux émotions suscitées lors de la fin de vie, à savoir la colère, la peur ainsi que la tristesse, pouvant se manifester comme une souffrance.

Marie-Sylvie Richard (2013), précise que « tout en étant spécifique, la souffrance des familles ne peut être isolée de celle des malades ni de celle des soignants. »

3.3.1. La souffrance

Selon Marie-Sylvie Richard (2013), la souffrance est liée, entre autre, à l'histoire personnelle de chacun car d'anciens deuils sont ravivés. A cela s'ajoute, pour le soignant, « la culpabilité omniprésente qui est souvent majorée par la frustration de ne rien pouvoir faire pour le malade. » Elle dit avoir écouté la souffrance de chacun, donc des soignants également, et qu'à l'approche de la mort nous sommes susceptibles de ressentir de l'incertitude, du doute, une révolte, de la tristesse ou du désespoir.

3.3.2. La dynamique émotionnelle et le chagrin

La dynamique émotionnelle, qui tient compte du vécu et de l'histoire personnelle de chaque individu, met en action des émotions selon la situation dans laquelle la personne se trouve. Ainsi, face au décès, le soignant sera susceptible de ressentir de la tristesse et du chagrin.

Selon Joyce V. Zerwekh (2010), « le chagrin est une réaction humaine universelle qui envahit la vie lorsque notre sécurité est anéantie par une perte. Les réactions de chagrin sont automatiques, comme un réflexe et sont exprimées selon nos spécificités culturelles. »

En outre, le chagrin n'est pas nécessairement le sentiment que ressentira le soignant dans un contexte de fin de vie. En effet, Joyce V. Zerwekh (2010) précise que nous pouvons avoir un déni de sentiment mais que nous pouvons aussi ressentir de la colère, de la culpabilité ainsi qu'une forme de dépression. Parfois même, plusieurs émotions interviennent en même temps, comme la colère et le chagrin par exemple. En plus des émotions, des mécanismes de défense peuvent se manifester chez les soignants comme chez les familles ou les patients.

3.3.3. Les mécanismes de défense

Comme nous avons pu l'aborder dans l'Unité d'Enseignement 1.1 « Psychologie, Sociologie, Anthropologie » du semestre 2 (Froger Cyrielle, communication personnelle, 30/03/2018), les mécanismes de défense sont un ensemble d'opérations dont la finalité est de réduire ou de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constance de l'individu biopsychologique. Tout ceci s'applique dans la mesure où le moi se constitue comme instance qui incarne la personnalité et qui cherche à la maintenir. La défense porte sur l'excitation interne, c'est-à-dire la pulsion, et peut par conséquent porter sur des représentations auxquelles cette pulsion est liée sur une situation donnée capable de déclencher cette excitation dans la mesure où elle est incompatible avec le moi. Le processus défensif va se spécifier en mécanisme de défense plus ou moins intégré au moi. Les mécanismes de défense sont utilisés par moi et la question est de savoir si la mise en jeu du mécanisme de défense présuppose toujours l'existence d'un moi organisé ou d'un moi désorganisé. Il est à savoir qu'un sujet rationnel est un sujet qui développe de plus en plus de mécanisme de défense de rationalisation.

Ainsi, les soignants qui côtoient à longueur de temps des patients malades, en souffrance ou mourant, ainsi que leur entourage, sont susceptibles d'avoir des réactions spontanées involontaires car leur psychisme cherchera à atténuer ou faire disparaître l'angoisse liée aux dangers internes ou externes, réels ou imaginaires. Ces mécanismes de défense se mettront davantage en marche dans des périodes de stress pendant lesquelles ces mécanismes sont parfois indispensables pour pouvoir vivre sans déprimer.

Au-delà de la compréhension de ce mécanisme, nous pouvons nous intéresser aux principaux mécanismes de défense pouvant se manifester, à savoir : le refoulement, la régression, l'évitement, la formation réactionnelle, la ritualisation, l'isolation, l'annulation rétroactive, la projection, le retournement sur soi, le renversement dans le contraire, la sublimation, l'idéalisation, l'introjection, la rationalisation, la substitution, le déni, l'identification, le déplacement, la conversion ou encore la dissociation.

Tant de mécanismes réactionnels qu'il sera important que le soignant identifie afin de comprendre et de rationaliser ses réactions ainsi que celles des patients et de leur entourage.

4. Le dispositif méthodologique

J'ai fait le choix de faire un entretien semi-directif car il permet de centrer le discours des personnes interrogées autour de mon thème. De plus, il laisse à la personne interviewée la possibilité de s'exprimer et me permet de pouvoir rebondir à partir de ses propos. Pour faciliter cela, mes questions sont essentiellement des questions ouvertes.

4.1. Modalités des entretiens

Je souhaite interviewer une infirmière travaillant en USP (Unité de Soins Palliatifs) car elle accompagne des patients dans un contexte de fin de vie. De plus, certains patients étant hospitalisés pendant plusieurs semaines, il est possible que des relations se nouent entre le soignant, le patient et les proches du patient. L'entretien se déroule sur le lieu de travail de l'infirmière, dans une salle disponible, durant ses heures de travail. Il a été convenu avec cette dernière que l'entretien se déroule pour une durée de 30 minutes environ.

Ensuite, lors d'un second entretien, je vais interviewer une infirmière en service de médecine, travaillant en Soins de Suite et de Réadaptation. Dans ce service, le projet pour les patients est principalement le retour à domicile. Cependant, il se peut malgré tout qu'un décès survienne pendant leur séjour dans ce service. L'entretien se déroule sur le lieu de travail de l'infirmière, dans le salon des familles, durant ses heures de travail. Il a été convenu avec elle que l'entretien se déroule pour une durée d'environ 20 minutes.

Ainsi, je pourrais croiser le regard et l'accompagnement d'une infirmière travaillant en Unité de Soins Palliatifs, où le décès des patients est plus ou moins attendu, avec ceux d'une infirmière travaillant dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation, où les décès sont moins attendus et moins fréquents.

4.2. Objectifs des entretiens

- Identifier la place du soignant auprès de la famille d'une personne en fin de vie ou décédée.
- Déterminer l'impact de l'expression de la souffrance de la famille sur l'infirmier.

4.3. Contenu des entretiens

4.3.1. Introduction des entretiens

Bonjour. Comme je vous l'ai précisé lors de notre premier contact, je suis étudiante infirmière en troisième année à l'IFSI de Pontchaillou. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études je vais guider un entretien d'environ 30 minutes. Ma thématique porte sur la dynamique émotionnelle du soignant. Si vous l'acceptez, je vais enregistrer l'entretien, mais l'anonymat sera respecté. Cela vous convient-il ?

4.3.2. Corps des entretiens

1. Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?
2. Pour vous, qu'est-ce que la fin de vie ?
3. Dans un contexte de fin de vie, quel est votre rôle dans l'accompagnement des proches ?
4. Que ressentez-vous lors du décès d'un patient ?
5. Quel est votre ressenti face à la famille d'un patient décédé ?
6. Quelles peuvent-être les émotions des proches du défunt ?
7. Quelles peuvent-être vos réactions quand vous êtes confronté aux émotions des proches ?
8. Quelles sont les ressources dont vous disposez pour gérer ces situations ?

4.3.3. Conclusion des entretiens

Nous arrivons à la fin de mes questions. Merci beaucoup pour toutes ces réponses. Avez-vous autre chose à ajouter ?

4.4. Analyse critique des entretiens

Suite au déroulé des entretiens, nous remarquons le bon fonctionnement de certains points, cependant, d'autres auraient pu être améliorés.

4.4.1. Timing des entretiens

Tout d'abord, lors du premier entretien, il s'avère que je n'avais pas énoncé la bonne durée quant au temps de l'entretien. J'avais dit à l'infirmière que celui-ci durerait environ 30 minutes mais il en a duré seulement 15. Ensuite, lors du deuxième entretien, j'avais annoncé une durée d'entretien de 20 minutes environ, pour laisser 5 minutes de marge si l'infirmière avait plus à dire que celle de l'entretien précédent, mais il a duré encore moins longtemps, à peine 9 minutes. Ainsi, même s'il est difficile de prévoir une durée d'entretien, ne sachant pas si les professionnelles vont avoir beaucoup à dire, mon estimation était quand même loin du temps énoncé en amont des entretiens.

4.4.2. Analyse des questions

Pour commencer, la question 1 n'est pas spécifique au sujet de recherche mais elle permet une entrée en matière intéressante, montrant l'intérêt porté au professionnel de santé et mettant en exergue son expérience dans le domaine ainsi que son éventuelle connaissance des services accompagnants des personnes en fin de vie ou qui comptent de nombreux décès. Ensuite, avec la deuxième question, j'entre relativement rapidement dans le thème du sujet mais cela ne semble pas déstabiliser les professionnelles qui ont répondu sans trop d'hésitation. La question 3 a été comprise très vite également et apporte un regard intéressant sur le rôle que se donnent les soignantes. Les questions 4 et 5 permettent de s'intéresser à l'infirmière en tant qu'individu ressentant des choses singulières et non pas comme un soignant lambda. La question 6 permet d'apprécier l'observation que peuvent avoir les infirmières auprès des proches du patient et permet donc également de percevoir le relationnel qui peut se jouer dans la relation soignant-soigné. La question 7 porte à nouveau le regard sur le soignant en tant que personne singulière et la question 8 permet de percevoir les ressources que vont mobiliser les soignantes par elles-mêmes ainsi que de saisir les organisations mises en place par les services et la connaissance de celles-ci par les infirmières.

4.4.3. Ce qui a posé problème

En ce qui concerne l'accessibilité des questions, les questions 1, 2, 3 et 6 n'ont posé de problème à aucune des deux professionnelles. Cependant, la question 4 a été problématique pour la première infirmière interviewée. En effet, je lui ai demandé « qu'est-ce que vous pouvez ressentir introspectivement face au décès d'un patient ? ». La compréhension de la question a été freinée par le terme « introspectivement » qui est peu utilisé, surtout à l'oral. Ainsi, la soignante m'a fait part de sa difficulté de compréhension en essayant de reformuler le mot qui lui avait posé problème et j'ai ainsi pu reprendre avec elle le terme que j'avais employé puis j'ai reformulé la question, qui a été comprise. De ce fait, j'ai ajusté la question pour le second entretien et j'ai ainsi demandé à la seconde infirmière « que ressentez-vous lors du décès d'un patient ? », question qui a parfaitement été comprise dès son énoncé. Pour la seconde infirmière, les questions 5, 7 et 8 ont posé des problèmes de compréhension.

Dans la question 5, « Quel est votre ressenti face, justement, à la famille d'un patient décédé ? » le terme « ressenti » a été entendu comme « pressenti ». J'ai alors repris le terme « ressenti » mais cet éclairage ne permettait pas à la professionnelle de comprendre la question. J'ai tenté d'aller plus loin dans ma question, en ouvrant des pistes de réflexion, suite à quoi elle a pu apporter une réponse. Lorsque j'ai posé la question 7 à la seconde infirmière, j'ai vu qu'elle ne répondait pas immédiatement, et pensant qu'elle n'avait potentiellement pas suffisamment d'informations sur la question, j'ai à nouveau ouvert sur des pistes de réflexion. Enfin, la question 8 « quelles sont les ressources dont vous disposez pour gérer ces situations ? » a également fait l'objet d'un problème de compréhension pour la seconde infirmière. Le terme « ces situations » n'étant pas explicite, elle a éprouvé le besoin de le définir afin de se rassurer quant au sens que je donnais au pronom « ces ». J'ai validé sa proposition et elle a ainsi pu répondre. Nous pouvons donc observer qu'après le réajustement la question 4 n'a plus posé de problème de compréhension mais les questions 5 et 8 ont généré des interrogations chez la seconde infirmière, voici des pistes d'explication.

4.4.4. Les limites

Bien que mes deux entretiens se soient passés dans des lieux suffisamment calmes, à l'abri des passages et du bruit, il y a eu des aléas pour le second entretien. En effet, l'infirmière et moi avons convenu de nous voir dans la matinée, avant que j'aie en stage. Bien que le temps dont nous disposions avant mon stage fût très largement suffisant, je ressentais une pression temporelle, cette dernière s'étant majorée lorsque je suis arrivée et que j'ai constaté que l'infirmière avait oublié que notre entretien était ce jour. Ainsi, j'ai attendu de longues minutes avant qu'elle ne se libère. Ensuite, lors de l'entretien, dès que nous nous sommes installées elle a reçu un coup de téléphone et a passé quelques minutes à parler avec son interlocuteur. Puis, lorsqu'elle commençait à répondre à la deuxième question, elle a à nouveau reçu un appel, qu'elle a décroché également. Elle n'était donc pas totalement disponible pour l'entretien et devait certainement avoir d'autres préoccupations. De plus, j'ai un petit peu perdu le fil de l'entretien, d'autant que ma feuille de questions comprenait des ratures suite aux ajustements des questions faits entre le premier et le second entretien. Malheureusement, ce manque de rigueur a causé l'oubli de la question 6 « Quelles peuvent-être les émotions des proches du défunt ? ». Ainsi, pour l'analyse des entretiens, je n'aurai que la réponse de la première infirmière interviewée pour cette question.

4.4.5. Proposition d'axes d'amélioration

Pour finir, afin que tout se déroule au mieux, j'aurai dû prévoir plusieurs formulations de secours pour chacune des questions afin de ne pas être prise de court devant l'incompréhension des soignantes face à certaines de mes questions. J'aurai également pu élarger sur ma feuille les questions déjà posées et celles qu'il me restait à énoncer. Ainsi, je n'aurais pas oublié de question et j'aurais

peut-être pu renseigner davantage les professionnelles sur les questions qui n'étaient pas claires pour elles. Pour les autres facteurs, le temps, l'oubli de l'entretien, les interruptions, elles sont indépendantes de mon organisation et je n'avais pas le pouvoir de les contrôler.

5. L'analyse des entretiens

Désormais, nous allons pouvoir nous axer sur les analyses des entretiens. Vous pourrez trouver en annexes (IX et X) la retranscription des entretiens infirmiers ainsi que les tableaux d'analyse en annexe XI.

5.1. Analyse descriptive

Question 1 : Pouvez-vous me parler de votre parcours professionnel ?

Objectif d'analyse : Connaître les différents lieux d'exercice des infirmières et leurs années d'expériences afin de pouvoir apprécier si elles ont été témoins de nombreux décès au cours de leur carrière.

Commentaire d'analyse :

A l'annonce du parcours professionnel des infirmières, force est de constater qu'elles ont eu de nombreux emplois. L'une des infirmières n'a pas toujours été dans le milieu soignant mais après avoir travaillé en tant qu'aide-soignante, elle travaille maintenant en Unité de Soins Palliatifs. Peut-être est-elle à l'aise pour effectuer des soins de confort ? La seconde semble avoir toujours été infirmière mais, tout au long de sa carrière, elle a très souvent changé de poste. De plus, de par les durées d'exercice annoncées, nous remarquons qu'elles ont régulièrement été réorientées. Enfin, toutes deux ont exercé dans divers services, dont la moitié accueille un public plutôt fragile, des patients étant susceptibles de décéder à plus ou moins court terme.

Question 2 : Pour vous, qu'est-ce que la fin de vie ?

Objectif d'analyse : Connaître la représentation de la fin de vie selon le soignant.

Commentaire d'analyse :

Il apparaît que lorsque que les infirmières parlent de fin de vie, la notion de temps est prépondérante dans leurs discours. Malgré le fait que les notions de court terme et de long terme soient toutes deux abordées, il y a une prédominance dans le champ lexical du court terme. De plus, elles évoquent leur cœur de métier et leurs actes soignants qui semblent être exclusivement des soins de confort. Enfin, l'une d'entre elles cite plusieurs profils de patients pouvant être accueillis en Unité de Soins Palliatifs afin de mettre l'accent sur le fait que la fin de vie et le décès ne concernent pas uniquement des personnes mal en point.

Question 3 : Dans un contexte de fin de vie, quel est votre rôle dans l'accompagnement des proches ?

Objectif d'analyse : Connaître le rôle que les soignantes disent avoir auprès des familles.

Commentaire d'analyse :

Suite aux réponses formulées par les infirmières, il advient que ces dernières adoptent des attitudes d'accompagnement et sont dans le prendre soin des familles avec qui elles entretiennent des relations d'aide. Cela peut s'expliquer notamment par le fait que les soignantes ont repéré chez les familles une notion de besoin. C'est pourquoi les services s'adaptent aux demandes et aux besoins des proches, notamment en proposant une organisation spécifique au sein du service. Néanmoins, il ressort que les infirmières ont conscience qu'elles ont des limites et qu'elles ne peuvent pas toujours apporter aux familles ce qu'elles leur demandent. Ensuite, à l'évocation de la question de la famille, l'une des infirmières relie le groupe famille au patient et commence à analyser les différents sentiments et différentes attitudes repérables chez les familles. Ainsi, plusieurs étapes du deuil sont décelables et cette identification de différentes phases du deuil relève également de l'accompagnement de la part des infirmières. L'une d'entre elle évoque le fait de se mettre en retrait, ce qui peut être perçu comme contradictoire avec l'accompagnement. Cependant, nous pouvons nous demander si ce retrait est pour la soignante un moyen de se protéger ou s'il a lieu dans le but de ne pas interférer dans la relation entre les proches et la personne en fin de vie.

Question 4 : Que ressentez-vous lors du décès d'un patient ?

Objectif d'analyse : Connaître les émotions que peuvent ressentir les soignantes dans une situation aussi complexe qu'est le décès.

Commentaire d'analyse :

Concernant les émotions des infirmières, il est important de noter qu'elles sont singulières à chaque situation, en fonction de chaque patient, de chaque famille et selon le vécu des soignantes sur la situation ainsi que par le passé. Face au décès d'un patient les infirmières peuvent avoir l'impression de ressentir diverses émotions repérables dans différentes phases du deuil ou, au contraire, avoir la sensation de ne rien ressentir. En fonction de cela, elles adopteront des attitudes variées. De surcroît, leurs émotions et leurs ressentis sont influencés par leur regard sur le décès. Elles vivront plus ou moins bien le deuil selon si elles pensent avoir réussi leur accompagnement ou si au contraire elles ont un sentiment d'échec face à la situation. Enfin, leurs réactions seront influencées également selon les attitudes et les retours des proches du défunt.

Question 5 : Que est votre ressenti face à la famille d'un patient décédé ?

Objectif d'analyse : Connaître les émotions pouvant se manifester chez les infirmières lorsqu'elles sont confrontées aux proches du défunt.

Commentaire d'analyse :

Suite aux réponses à ma question, nous pouvons remarquer que les infirmières n'ont pas parlé de leurs émotions mais elles ont cité des choses positives ou négatives qu'elles peuvent ressentir vis-à-vis des familles. Ainsi, nous pouvons remarquer que les situations semblent très compliquées pour elles avec un total de quatorze choses négatives relevées contre seulement quatre de positives. Ensuite, elles ont toutes deux énuméré les émotions des proches, ont cité différentes phases du deuil dans lesquelles les familles peuvent se trouver et ont relevé des circonstances qui peuvent être difficiles pour les familles ainsi que des situations dans lesquelles elles les trouvent paisibles. Elles prennent donc en compte le parcours des proches ainsi que les circonstances du décès afin d'adapter leur posture. L'une des infirmières énumère de nombreuses ressources dont elle dispose et dont elle doit certainement avoir recours de façon régulière face à la difficulté de la prise en soin des familles relevée précédemment. La richesse de la pluridisciplinarité est alors mise en exergue et sert autant les soignants que les familles qui vont ainsi bénéficier de relations d'aides avec plusieurs professionnels qualifiés.

Question 6 : Quelles peuvent-être les émotions des proches du défunt ?

Objectif d'analyse : Connaître les émotions que peuvent observer les soignantes chez les proches du défunt.

Commentaire d'analyse :

D'après la réponse donnée par l'infirmière, des émotions en lien avec différentes étapes du deuil sont identifiées. A savoir le choc ou la sidération qui appartient à la première étape du deuil, le déni, visible dans la seconde étape du deuil, la colère, identifiable dans la troisième étape du deuil, et la tristesse, apparente dans la quatrième étape du deuil (selon les 5 étapes du deuil d'Elizabeth Kübler-Ross). Ainsi, les émotions identifiées chez les proches du défunt dépendent de leur propre cheminement face au deuil. Ensuite, nous pouvons remarquer différentes attitudes chez les familles, face au patient comme face aux soignants. Toutes révèlent le même mécanisme de défense, à savoir la fuite qui est très présente dans le discours de l'infirmière. S'ils fuient ce n'est pas sans raison, la soignante semble dire que les proches préfèrent parfois ne pas avoir d'informations. Face à ces émotions et attitudes venant des familles, les soignantes vont porter une attention toute particulière à l'entourage, respecter le temps dont ils ont besoin pour cheminer et vont travailler en pluridisciplinarité.

Question 7 : Quelles peuvent-être vos réactions quand vous êtes confronté aux émotions des proches ?

Objectif d'analyse : Connaître les mécanismes d'adaptation des infirmières lorsqu'elles doivent faire face aux émotions des proches du défunt.

Commentaire d'analyse :

Tout d'abord, il est à noter que les infirmières identifient les émotions qu'elles peuvent ressentir lorsqu'elles se retrouvent face aux proches du défunt, à savoir la tristesse, la colère ou encore l'empathie. Puis, l'une d'entre elles nomme également les mécanismes de défense qu'elle est susceptible d'adopter, la fuite et l'évitement. Ensuite, il va de soi que leurs valeurs soignantes ressortent et leur permettent de dicter des conduites à tenir, à ne pas tenir ainsi que les difficultés qu'elles peuvent rencontrer. Tout cela varie bien évidemment selon le contexte familial qu'il y a autour du patient. Enfin, l'une des infirmières évoque, une fois de plus, des ressources dont elle dispose, à savoir la richesse et les avantages du travail en équipe.

Question 8 : Quelles sont les ressources dont vous disposez pour gérer ces situations ?

Objectif d'analyse : Connaître ce que la structure, le service ou les soignantes peuvent avoir à disposition ou sont capables de mettre en œuvre face à ces situations complexes que représentent la fin de vie.

Commentaire d'analyse :

Concernant les ressources des soignantes, nous pouvons constater que l'équipe pluridisciplinaire est un élément indispensable face aux situations difficiles qu'elles peuvent rencontrer en service. Les infirmières évoquent notamment les décès qui posent problème et les situations bloquées. Nous remarquons que plus il y a de corps de métier travaillant ensemble, plus les échanges seront riches. De plus, l'infirmière travaillant en Unité de Soins Palliatifs semble avoir à sa disposition tout un ensemble de services proposés, ce qu'elle décrit très bien tant sur la forme que sur le fond, sur les dispositifs et leurs accès. De ce fait, elle connaît également la fréquence de chacun des ateliers proposés ainsi que les intervenants, ce qui prouve tout l'intérêt qu'elle y porte. Enfin, il est à noter que cette pluridisciplinarité qui est mise au service des soignants est également mise au service des patients.

5.2. Analyse interprétative

5.2.1. En lien avec la question de départ

Nous allons maintenant mettre en lien la question de départ « En quoi l'expression de la souffrance de la famille influe-t-elle ou non sur la dynamique émotionnelle de l'infirmier dans un

contexte de patient en fin de vie ? » avec les réponses des professionnelles aux questions des entretiens.

Tout d'abord, nous pouvons nous demander pourquoi les infirmières ont changé de poste si régulièrement ? Est-il important pour une infirmière de changer de service et de secteur par rapport au public accueilli, par rapport aux liens interprofessionnels ou encore par rapport à la charge émotionnelle ?

Ensuite, pour replacer le contexte de fin de vie, il est défini par les professionnelles dans un facteur temps réduit. Cependant, elles précisent bien que fin de vie ne veut pas dire décès imminent.

Les soignantes, qui prodiguent des soins essentiellement de confort auprès des patients, exercent leur accompagnement également auprès des proches et prennent soin de ces derniers, dans le cadre de relation d'aide par exemple. Les familles sont dans le besoin mais les infirmières se trouvent parfois dans l'incapacité de répondre à certains besoins, ce qui peut être vécu comme une situation d'échec et qui peut générer une source d'anxiété ou une auto-dévalorisation.

Ainsi, les émotions des soignantes vont dépendre de chaque situation, de chaque patient, de chaque famille et du vécu individuel du soignant sur la situation actuelle et ses expériences passées. De manière générale, les infirmières trouvent les situations de décès relativement compliquées. Elles peuvent avoir l'impression de ne rien ressentir ou ressentir des émotions en lien avec différentes phases du deuil.

La dynamique émotionnelle de la soignante dépendra donc de son propre regard sur la situation vécue, du regard de l'équipe, et sera parfois influencée par le regard et le retour des familles. La soignante pourra ressentir de l'empathie, de la tristesse ou même de la colère. En fonction de leur ressenti, les soignantes adopteront diverses attitudes.

En effet, l'accompagnement des familles peut être complexe et plus ou moins difficile selon, par exemple, là où l'entourage se situe dans les phases du deuil. Le proche pourra être choqué ou sidéré, dans le déni, dans l'expression de la colère ou encore éprouver de la tristesse, ces deux dernières émotions étant retrouvées chez les soignantes. En fonction de ses émotions, le proche adoptera différentes attitudes face au patient et aux soignantes. Des mécanismes de défense seront déployés, comme la fuite vis-à-vis du patient et/ou des soignantes.

Les soignantes vont parfois se mettre en retrait, soit pour permettre d'améliorer le lien patient-famille, soit pour se protéger elle-même face à une situation qui la met en difficulté émotionnellement. Elle développera également des mécanismes de défense tels que la fuite et l'évitement.

Enfin, afin que ces charges émotionnelles ne soient pas néfastes sur la santé psychologique des soignantes, de nombreuses choses sont mises en place. Des rencontres entre divers professionnels offrant des temps de parole et des temps d'analyse de pratique professionnelle sont proposées.

Désormais, maintenant que les réponses recueillies lors des entretiens ont été mises en lien avec la question de départ, nous pouvons les comparer avec les données mobilisées dans le cadre théorique.

5.2.2. En lien avec le cadre théorique

Tout d'abord, concernant la définition de la fin de vie, les infirmières l'ont identifié comme Elisabeth Kübler-Ross (1977), qui parlait d'une mort prochaine, d'un décès à venir. Dans l'ouvrage tout comme dans les réponses aux questions, une place est accordée à celui qui accompagne la personne en fin de vie. Ainsi, le deuil est évoqué, pour celui qui sait qu'il va prochainement partir, mais également pour ceux qui restent.

Bien que les soignantes n'évoquent pas la notion de deuil à proprement dire, la notion de chemin à parcourir y fait référence. De plus, dans leurs discours, nous pouvons repérer des émotions et des adaptations comportementales faisant écho à celles identifiées dans différentes phases du deuil. Cela nous rapproche donc du cadre théorique dans lequel sont évoquées les cinq étapes du deuil d'Elisabeth Kübler-Ross. Dans le cadre théorique, nous avons en plus une définition du deuil comme s'agissant d'une perte, élément non évoqué mais induit par le discours des infirmières interrogées.

Concernant le rapport des infirmiers face à la fin de vie, nous retrouvons des points de convergence avec le cadre théorique. En effet, Joyce V. Zerwekh (2010) évoque que les infirmiers n'ont qu'un contrôle limité sur la mort et qu'ils ne peuvent pas contrôler les réactions et ressentiments qu'auront les personnes face à la mort. Ce fait se rapporte aux propos des infirmières qui reconnaissent avoir des limites et qui, comme nous le repérons, sont confrontées à diverses réactions et émotions, notamment venant des proches. Bien que les infirmières ne parlent pas concrètement des différentes étapes du deuil, nous comprenons qu'elles en ont connaissance, ce qui semble être primordial pour Joyce V. Zerwekh (2010). Mais comment sont définis les proches ?

En ce qui concerne le groupe famille, il n'est pas défini par les infirmières interrogées. Il ne paraît pas de dissociation lorsque j'évoque, dans mes questions, la famille ou les proches. Elles semblent néanmoins s'accorder sur les propos d'Hanson & Boyd (1996), qui évoquent une dépendance émotionnelle entre les différents sujets. Dépendance émotionnelle qui se traduit très souvent par de la souffrance dans le contexte de la fin de vie.

Dans le cadre théorique nous constatons qu'il peut y avoir un déni de sentiments, provoqué par un mécanisme de défense qui se met en place, du chagrin, de la révolte, du désespoir ou du

soulagement, venant des proches de la personne en fin de vie. Les infirmières de terrain ont également identifié certaines de ces émotions, elles parlent de déni, de tristesse, de colère. Cependant, elles n'évoquent pas le désespoir ni le soulagement. De surcroît, Richard Marie-Sylvie (2013), évoque le fait que certains souhaitent assister au décès alors que d'autres préfèrent ne pas être présents. Ce deuxième cas de figure nous le retrouvons dans le discours des infirmières qui parlent de fuite de la part des proches, certains évitant de venir voir la personne en fin de vie. De plus, la notion de temps, nécessaire aux proches pour faire face à ces situations et être moins en souffrance, est abordée. Cependant, tout cela est en lien étroit avec la relation qu'aura l'entourage avec le patient.

Dans cette relation de dualité, nous pouvons constater que malgré une grande difficulté, parfois, à rester auprès du malade, d'autres fois les proches trouvent la force de rester au chevet de l'être cher. Dans le cadre théorique cela est abordé comme une étape à franchir, après l'expression de la souffrance les proches sont capables de rester auprès du patient. Néanmoins, dans le discours des infirmières nous trouvons ces comportements de façon distincte, il n'y a pas de rapport de cause à effet. Les soignantes semblent dire que soit les proches sont présents, soit ils fuient. Nous ne remarquons pas d'évolution dans l'accompagnement et la présence des proches auprès du patient au cours de l'hospitalisation. Ensuite, nous remarquons que le comportement agressif est là aussi évoqué, l'entourage pouvant se mettre dans un état de colère. Bien que cela soit abordé dans le cadre théorique ainsi que dans les réponses à l'interview, les infirmières n'ont pas précisé vers qui cette colère de l'entourage est destinée. Est-ce envers le patient, envers les soignants ou les deux ?

La relation de dualité entre le soignant et l'entourage n'est pas des plus aisée. Comme mis en évidence à la fois dans le cadre théorique et dans le recueil des données du discours des soignantes, les familles sollicitent les soignants et expriment des besoins auprès d'eux. En outre, les infirmières, bien qu'elles aient évoqué la possibilité pour les proches de pouvoir être présents en permanence auprès du patient ainsi que l'accès aux services dont ils ont besoin, n'ont pas mentionné que l'entourage avait besoin d'accompagnement quant à la communication avec le patient. Les infirmières se sont davantage axées sur les ressources mises à disposition des familles, ainsi que sur l'accompagnement sous une approche pluridisciplinaire dont ces dernières peuvent bénéficier pour un soutien psychologique. Ce soin relationnel effectué entre la famille et l'entourage est également mis en exergue dans le cadre théorique. De plus, la nature des différents rapports pouvant se mettre en place apparaît, à savoir : la coopération, dans la relation d'aide par exemple, la rivalité ou encore la distance, lorsque le proche fuit le soignant et réciproquement. La coopération est également prise sous l'angle de la relation thérapeutique dans le cadre théorique, élément non mis en évidence par les infirmières. Pour continuer, nous retrouvons un autre point de convergence entre les deux ressources. En effet, le fait qu'il soit nécessaire pour les soignants de prendre du recul face à ces situations vécues, à la fois par eux ainsi que par les proches du patient, figure dans le cadre théorique ainsi que dans les propos des

soignantes. Il est mis en évidence que les soignants peuvent également souffrir dans ce contexte complexe.

Lorsque j'ai questionné les infirmières sur ce qu'elles pouvaient ressentir lors du décès d'un patient, elles ont cité deux émotions : la colère et la tristesse. Nous remarquons donc qu'une réaction affective transitoire est provoquée par le décès du patient, qu'elles peuvent avoir un trouble ou une agitation suite à cet événement, comme défini dans le cadre théorique. Les émotions identifiées par les infirmières se rapprochent de la souffrance, ainsi nous allons nous pencher sur la souffrance des soignants.

Autre point saillant entre le cadre théorique et les réponses des entretiens, c'est le fait que les soignants puissent culpabiliser des suites de leur accompagnement auprès du patient et puissent se sentir impuissants face à certaines situations. En effet, cela peut conduire à un sentiment d'échec et avoir ce sentiment peut potentiellement générer des émotions négatives, telles que la tristesse et la colère, et ainsi placer le soignant dans une forme de souffrance. Cependant, les infirmières n'ont pas évoqué le fait que leur histoire personnelle pouvait avoir un impact sur leur façon de vivre la situation. Pourtant, la dynamique émotionnelle se fie aux expériences passées.

C'est pourquoi, lors du décès d'un patient, le chagrin peut se manifester chez les soignants. Il s'agit d'une perte d'un patient du service, dont les soignants se sont occupés, d'où le fait que cette perte puisse les affecter. En outre, les infirmières ont mentionné qu'elles pouvaient ne rien ressentir et ce déni de sentiments a été évoqué par Joyce V. Zerwekh (2010). Mais ce déni de sentiment peut être dû à la mise en place d'un mécanisme de défense.

Effectivement, comme décrit dans le cadre théorique, le mécanisme de défense va permettre de réduire ou de supprimer toute modification susceptible de mettre en danger l'intégrité et la constante de l'individu biopsychologique. Ainsi, face à la détresse d'une famille ou face au décès d'un patient, les infirmières ont évoqué pouvoir se montrer fuyantes ou être dans l'évitement. Cela leur permettra de réduire l'angoisse liée à la situation. Elles seront alors moins stressées et ne tomberont pas dans une tristesse profonde pouvant évoluer sous une forme de dépression. Enfin, nous constatons que les infirmières ont également identifié certains mécanismes de défense chez les familles, tels que l'évitement et le déni. Cette prise de conscience et cette connaissance sur les mécanismes de défense permettent alors aux soignants de rationaliser les réactions des familles et de ne pas se sentir visés par les attitudes et comportements adoptés par l'entourage.

5.2.3. Conclusion de l'analyse interprétative

Pour conclure suite à la mise en relation des réponses aux entretiens avec, à la fois la question de départ et le cadre théorique, nous pouvons tirer des pistes de réflexion. En effet, force est

d'admettre que dans un contexte de fin de vie la souffrance de la famille va avoir des conséquences sur le comportement de cette dernière, sur ses adaptations face à la situation ainsi que sur ses mécanismes de défense. Évidemment, son relationnel avec le patient mais également avec le soignant en sera impacté. L'expression de cette souffrance peut ainsi avoir une influence sur la dynamique émotionnelle de l'infirmier dans le sens où les émotions que le soignant éprouvera seront susceptibles d'être modifiées en fonction du comportement, des dires et de sa relation avec la famille.

6. La discussion

6.1. Ma propre réflexion

Afin de vous exposer ma réflexion quant au sujet de recherche, je reprendrai dans cette partie les grands mots clés de la question de départ à savoir la notion de dynamique émotionnelle, d'expression de la souffrance, d'influence ainsi que le contexte de patient en fin de vie.

Pour commencer, il a été mis en évidence que la dynamique émotionnelle est influencée par le passé du protagoniste. Dans une certaine mesure, il est donc difficilement concevable que l'expression de la souffrance de la famille influe directement sur la dynamique émotionnelle du soignant. En effet, sa vie est composée à la fois de sa vie personnelle, sur laquelle la famille du patient n'a aucune influence, ainsi que de sa vie professionnelle, sur laquelle les proches du patient peuvent avoir une influence uniquement dans le temps présent, ou éventuellement également dans un passé proche. Il est également probable que les expériences professionnelles passées aient une influence sur la dynamique émotionnelle actuelle du soignant, ainsi l'expression de la souffrance d'une famille rencontrée antérieurement peut avoir un impact dans le temps présent. Aussi, la vie privée du soignant peut avoir une influence sur sa dynamique émotionnelle dans un contexte de patient en fin de vie, selon les décès auxquels il a fait face dans sa vie personnelle, selon s'il a récemment dû faire face à des événements difficiles au sein de son cercle familial et amical.

Quant aux émotions proprement dites, les soignantes en ont énuméré plusieurs qui peuvent être mises en relation avec l'expression de la souffrance de la famille. La tristesse, pouvant se manifester suite à de l'empathie ressentie par le soignant ainsi que de la colère, pouvant être engendrée par les dires et attitudes des familles suite à leur souffrance. De plus, les soignants peuvent adopter des mécanismes de défense tels que la fuite et l'évitement, ce qui prouve bien que leur dynamique émotionnelle est mise à mal et par conséquent que quelque chose les touche, cette chose pouvant être la souffrance des familles. Néanmoins, ces relations de causes à effet entre le ressenti des infirmiers et l'expression de la souffrance de la famille ne sont pas toujours vérifiées. Comme nous l'avons vu, des facteurs extrinsèques peuvent entrer en jeu. De surcroît, des variables agiront plus ou moins sur le pouvoir d'influence de l'expression de la souffrance de la famille sur la dynamique émotionnelle de l'infirmier, à savoir la relation nouée entre le soignant et l'entourage ainsi qu'entre le soignant et le

patient. De ce fait, plus la durée d'hospitalisation sera importante, plus le lien d'attachement sera fort, plus la dynamique émotionnelle du soignant sera susceptible d'être touchée.

Par ailleurs, l'expression de la souffrance de la famille, lorsqu'elle l'exprime, peut se manifester de diverses manières. D'une part, nous faisons face à la colère. En réaction à la colère de l'entourage, si le soignant n'a pas un minimum de recul, il pourra se sentir visé par ce sentiment, voire s'en sentir responsable. Il pourra se remettre en question, se demander pourquoi le proche se met en colère contre lui, et ainsi il se sentira mal et sa dynamique émotionnelle en sera certainement impactée. De même, lorsque la famille se trouvera dans la fuite ou l'évitement, le soignant pourra se remettre en question, se demander pourquoi on le fuit, qu'est-ce qu'il a pu faire de mal, qu'est-ce qu'il a pu louper dans l'accompagnement avec cette famille. D'autre part, la famille peut ne pas exprimer sa souffrance mais créer tout de même un impact sur la dynamique émotionnelle du soignant. En effet, s'il est par exemple dans le déni, le soignant peut être dans l'empathie et se sentir mal en pensant au moment où les proches prendront conscience de la situation, quand ils tomberont de haut et qu'ils iront mal. Donc il apparaît que mieux appréhender et identifier les mécanismes de défense et/ou les étapes du deuil permet au professionnel de prendre du recul face à une situation et de se protéger personnellement de la souffrance ou de l'attitude du proche. Mieux comprendre les mécanismes mobilisés facilite ainsi le vécu du professionnel et permet dans une certaine mesure de limiter l'impact sur sa dynamique émotionnelle.

Ensuite, nous pouvons nous pencher sur le terme d' « influence ». Une infirmière a exprimé le fait que parfois, dans un contexte de patient en fin de vie, le ressenti des soignants est en décalage voire contraire à celui de la famille. La famille est contente de l'accompagnement, alors que les soignants estiment se trouver en situation d'échec. C'est pourquoi, le personnel soignant peut aller mal, avoir sa dynamique émotionnelle impactée, même si la famille n'exprime pas de souffrance et que, bien au contraire, elle se montre satisfaite de l'accompagnement effectué. Force est d'admettre que, dans tous les cas, d'autres facteurs peuvent influencer sur la dynamique émotionnelle du soignant dans un contexte de patient en fin de vie. Par conséquent, bien que l'expression de la souffrance de la famille ait le pouvoir de modifier la dynamique émotionnelle du soignant, si ce dernier est d'ores et déjà dans un mauvais conditionnement psychologique, la non-expression de la souffrance de la famille et même l'expression de la reconnaissance et de la satisfaction des proches ne garantit pas la sécurité émotionnelle des soignants. Dans la majorité des cas, nous observons que l'influence sur la dynamique émotionnelle du soignant n'est pas qu'une question du comportement de la famille mais bien un système où la dynamique émotionnelle, en tant que vécu individuel, a également un impact sur l'expérience du professionnel.

D'ailleurs, revenons sur le contexte de patient en fin de vie. Pour commencer, de nombreuses variables peuvent infirmer ou au contraire confirmer le fait que l'expression de la souffrance de la

famille puisse avoir une influence sur la dynamique émotionnelle du soignant. En premier lieu, il faut prendre en considération les liens d'attachement entre le patient et son entourage ainsi qu'entre le patient et le soignant mais également entre le soignant et la famille. Plus les proches seront attachés au patient, plus la perte de cet être cher sera éprouvante. De même pour le soignant, plus il aura noué de liens avec le patient et/ou la famille, plus la perte de ce patient sera difficile. Pour cette raison, le contexte de fin de vie ne suffit pas à lui seul pour déterminer si oui ou non il y aura un pouvoir d'influence des émotions. Dans un deuxième temps, il faut prendre en compte les facteurs individuels, à la fois du patient, de l'entourage mais aussi du soignant. Par exemple, la sensibilité, la capacité de communication, selon si la personne est plus ou moins introvertie ou extravertie, tout cela impactera non seulement le ressenti mais également l'expression d'une éventuelle souffrance. De même pour le vécu, non seulement sur la situation mais également des histoires passées. Si le proche a un lien difficile avec le patient en fin de vie, s'il a des choses à se reprocher, des regrets quant à leur histoire personnelle, des mensonges non avoués ou des non-dit, il sera peut-être moins serein à l'idée de laisser son proche partir et se trouvera probablement davantage en souffrance. Enfin, il faut également observer où en est le patient face à sa situation de fin de vie. Est-il dans l'acceptation, est-il dans le refus, se trouve-t-il dans un déni total ? Et où en est la famille par rapport au patient ? Sont-ils en corrélation ou sont-ils sur deux chemins différents ? L'intensité de l'expression de la souffrance sera donc individu-dépendante de chaque personne composant l'entourage du patient en fin de vie et sera perçue différemment selon le soignant dans sa dimension singulière.

En définitive, je dirais que oui, l'expression de la souffrance de la famille peut influencer la dynamique émotionnelle du soignant dans un contexte de patient en fin vie, mais nous constatons que ce n'est pas toujours le cas. Parfois, bien que la famille soit dans l'expression d'une souffrance, le soignant ne ressent rien de particulier face au décès du patient. Cependant, il est légitime de se demander s'il ne ressent rien parce qu'il a pris suffisamment de recul et qu'il s'est raisonnablement détaché de la situation ou s'il pense ne rien ressentir parce qu'un ou plusieurs mécanismes de défense se sont mis en place afin de le protéger. Si tel est le cas, sa dynamique émotionnelle a-t-elle pu être impactée sans même que le soignant ne s'en rende compte car le mécanisme de défense mis en place a inhibé la prise de conscience de ce changement dans la dynamique émotionnelle du soignant ou ce mécanisme de défense a-t-il permis à ce qu'il n'y ait pas de modification quant à sa dynamique émotionnelle ?

D'autres fois, l'infirmier se sentira mal face à un décès alors que la famille sera dans une dynamique plutôt positive, compréhensive voire se montrera soulagée. Ainsi, sa dynamique émotionnelle sera touchée sans qu'elle n'ait été influencée négativement par l'expression d'une souffrance du groupe famille.

En dernier lieu, la représentation de chacun face à la mort a nécessairement une incidence sur la façon de vivre la situation. Là se trouve une limite à mon travail de recherche. En effet, dans mon

cadre théorique je me suis essentiellement appuyée sur des ouvrages d'auteurs européens, de même que lors des entretiens, les infirmières interrogées avaient une culture européenne. Ainsi, je n'ai pu recueillir d'informations que sur une vision très « française » de la mort, qui souligne davantage dans un sentiment de perte, de tristesse, dans une dynamique de deuil, la fin de l'existence, la fin d'une relation, la fin d'un partage. Cependant, dans d'autres cultures, la mort est représentée positivement, on fête la mort, il s'agit du début de quelque chose d'autre. Ainsi, le facteur culturel quant à la représentation de la mort n'a pas été pris en compte, pourtant il aurait sa place dans le questionnement afin de répondre à la question de départ. Bien que nous sommes davantage susceptibles de travailler en Europe et donc d'avoir une vision de la mort en adéquation avec la culture locale, nous travaillerons très certainement avec des collègues venant d'autres horizons et apportant un autre regard sur la mort. De surcroît, les patients que nous prendrons en charge ne seront pas uniquement européens et pourront également porter un autre regard sur la mort. Il aurait donc été intéressant d'ouvrir le sujet à l'international.

Pour conclure, certaines zones d'ombre persistent. A première vue nous pouvons apporter une réponse à la question de départ, mais en creusant plus profondément le sujet, beaucoup de facteurs peuvent faire varier la réponse. Il n'y a donc pas de réponse juste à donner, il faut simplement s'intéresser au contexte singulier de chaque situation, prenant en compte la culture et le caractère de chaque protagoniste intervenant dans l'histoire. Il n'y a ainsi pas de bonne ou de mauvaise réponse, nous pouvons seulement affirmer que oui, parfois il y aura une relation entre la dynamique émotionnelle du soignant dans un contexte de patient en fin de vie, et d'autres fois il n'y aura pas de relation de cause à effet dans ce cas de figure. Malgré tout, il apparaît que mieux comprendre et identifier les enjeux concernant les mécanismes de défense et les étapes du deuil permet néanmoins au professionnel de trouver des références et de mettre en lumière certains comportements individuels.

6.2. Réajustement de ma question de départ

Ma question de départ était : « En quoi l'expression de la souffrance de la famille influe-t-elle ou non sur la dynamique émotionnelle de l'infirmier dans un contexte de patient en fin de vie ? ». Suite aux recherches effectuées, je propose des modifications afin de formuler une question de recherche qui sera davantage ciblée sur le thème.

Pour commencer, je peux modifier « en quoi » en le formulant par « dans quelle mesure ». « En quoi » recherche davantage une cause, demande à expliquer le principe de façon générale, alors que « dans quelle mesure » permet de mieux situer la question, de savoir « à quel point », de chercher non pas des causes mais des conditions. Je trouve donc que cette formulation aurait plus de sens dans la question de recherche.

Ensuite, je pense qu'évoquer les proches serait plus judicieux que parler de la famille. En effet, le terme de « proches » est plus élargi que le terme « famille ». Ainsi, les possibilités pourraient être étendues, le champ des recherches s'ouvrirait à tout l'entourage du patient, il ne se limiterait pas seulement à une petite partie. Les liens familiaux ne formant pas nécessairement les attaches les plus fortes pour tous les individus, utiliser le terme de « proches » permettrait de cibler la recherche non pas par les liens d'affiliation du sang, mais bien par les liens d'affinités les plus importants. Cela permettrait de donner davantage de sens à la question de départ et de recentrer les recherches vers des données plus pertinentes. D'ailleurs, lors des entretiens que j'ai effectués, je me suis trouvée restreinte avec le terme famille et je me suis permise d'employer également le terme de proche.

Pour continuer, je peux reconsidérer le verbe « influencer » et le remplacer par « impacter ». Effectivement, ce qui peut possiblement se mettre en place chez l'infirmier n'est pas neutre. Une influence peut être neutre, positive ou négative. Ainsi, parler d'impact permettrait de prendre conscience de l'importance des répercussions qu'il peut y avoir sur l'infirmier puis, un impact étant généralement négatif, il correspondrait davantage à la nature des changements observables chez l'infirmier.

Enfin, j'envisage une dernière modification. J'estime que changer l'expression « dynamique émotionnelle » par « mécanismes émotionnels » serait plus juste. Assurément, nous savons désormais qu'il n'y a pas uniquement la dynamique émotionnelle qui peut être impactée chez l'infirmier, mais également d'autres composantes émotionnelles telles que les mécanismes de défense. Ainsi, en accroissant la perspective, d'autres données s'ajouteront peut-être à celles déjà exploitées, la recherche serait donc enrichie.

C'est pourquoi, je proposerais la question de recherche suivante : « Dans quelle mesure les mécanismes émotionnels de l'infirmier peuvent-ils être impactés ou non par l'expression de la souffrance des proches d'un patient dans un contexte de fin de vie ? ».

7. La conclusion

7.1. Le chemin parcouru

Pendant plusieurs mois j'ai consacré de nombreuses heures à ce travail de recherche. Après avoir trouvé un sujet de recherche en fin de seconde année de formation en soins infirmiers, c'est lors de la rentrée en troisième année que j'ai changé de thème. Cependant, durant mon stage de semestre 5 j'ai trouvé un autre sujet, très différent du précédent, mais tout de même susceptible d'être intéressant. C'est alors après mûre réflexion que j'ai finalement décidé de revenir au thème que j'avais évoqué en début de troisième année.

Après avoir mis en mots mes situations d'appel et après avoir posé mes questionnements, j'ai réussi, avec l'aide de la formatrice assurant mes guidances de MIRSI (Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers), à formuler une question de départ. Ensuite, je ne savais pas vraiment vers où me tourner pour trouver des ouvrages ou articles pertinents pour avancer sur mon sujet de recherche. Je me suis alors inscrite à plusieurs ateliers proposés par les documentalistes du PFPS (Pôle de Formation des Professionnels de Santé). Ainsi, j'ai pu acquérir la méthodologie requise et les moyens de rechercher des documents au sein de la bibliothèque et sur internet. Cela m'a permis de trouver de nombreux ouvrages à lire. Néanmoins, après plusieurs lectures, je me suis quelque peu découragée, les premières lectures n'étant pas aidantes pour ma recherche. A force de persévérance, j'ai pris connaissance de livres qui répondaient plus pertinemment à mon sujet de recherche. De plus, ma référente de mémoire a eu la gentillesse de m'orienter sur quelques auteurs et quelques ouvrages. Je m'en suis donc sortie avec suffisamment de matière pour rédiger mon cadre théorique.

Voyant la période des entretiens approcher, j'ai élaboré mon guide d'entretien sans avoir totalement terminé la rédaction de mon cadre théorique. Suite aux entretiens effectués, je n'ai pas perdu de temps pour les retranscrire. A posteriori, j'ai enchaîné avec les analyses des entretiens puis, une fois cela achevé, j'ai finalisé l'écriture de mon cadre théorique.

Par la suite, j'ai effectué chaque étape de la démarche de recherche dans l'ordre des parties présentées précédemment, passant également parfois quelques heures à la relecture ainsi qu'à la mise en page de mon corps de texte.

Bien que la rédaction de ce mémoire s'arrête dans quelques lignes, ce sujet continuera de susciter ma curiosité, créera d'autres questionnements et me poussera à continuer mes recherches.

7.2. Les apports sur ma future pratique professionnelle

Ce travail de recherche a suscité chez moi une interrogation sur un thème qui m'avait impacté personnellement et m'a permis d'aller chercher les ressources dont j'avais besoin pour aller plus loin sur le sujet. Ainsi, cela met en exergue le fait que, tout au long de ma carrière, quand je me poserais des questions je serai dans la capacité d'aller chercher des réponses par moi-même. Cette étude m'aura donné le goût de tout mettre en œuvre ainsi que l'envie de multiplier les pistes de réflexion afin d'obtenir des résultats, de comprendre.

En outre, un élément important s'est démarqué du discours des infirmières, à savoir le travail en pluridisciplinarité. Plus que jamais, cette étude m'a permis de prendre conscience de la richesse de notre métier, travaillant en relation avec de nombreux professionnels. Au-delà d'être de simples individus gravitants autour du patient, nous sommes une entité exerçant main dans la main, au service

non seulement du patient mais également de ses proches et des collègues. C'est grâce à cette collaboration que nous pourrions évoluer et faire évoluer nos pratiques.

Au-delà de l'équipe, mes recherches m'ont fait prendre conscience qu'il est important pour un soignant de bien se connaître, non seulement pour mieux aider les autres, mais également pour se sentir bien avec lui-même. En effet, il est primordial de se comprendre pour accepter ses propres réactions humaines. De même, chaque professionnel étant différent, il est essentiel de prendre conscience et d'accepter différents points de vue ainsi que de comprendre pourquoi certaines réactions peuvent être différentes des nôtres. Une certaine ouverture d'esprit est donc requise afin de s'ouvrir aux autres, de mieux comprendre ce et ceux qui nous entourent.

Enfin, je mettrais un point d'honneur sur l'observation. Au cours de mes recherches et grâce aux réponses des infirmières lors des entretiens, je me suis rendue compte qu'il fallait laisser une grande place à l'observation, non pas uniquement du patient et de sa clinique, mais également de son entourage. En effet, les proches du patient peuvent manifester beaucoup d'émotions et être dans la demande auprès des soignants. Savoir les écouter et repérer leurs attentes permet de créer un climat de confiance. Ainsi, une relation reposant sur de solides bases permet à tous les acteurs d'être dans un conditionnement psychologique optimal, que ce soit l'entourage, le patient ou le soignant.

7.3. Une expérience unique

Si je devais résumer cette expérience aujourd'hui, je dirai que je l'ai trouvée longue au début mais très intéressante sur la durée. Effectivement, j'ai le sentiment d'avoir mis du temps à entrer dans le sujet, à me motiver pour les recherches documentaires. Ayant eu des difficultés à trouver des ouvrages pertinents, j'ai quelque peu perdu ma motivation. A cela s'ajoutait des périodes de stress intense. Concilier les apprentissages théoriques, les révisions pour les partiels, les apprentissages pratiques lors des stages et la préparation aux concours pour continuer mes études n'était pas des plus aisés. De plus, il y avait les rendez-vous de suivi pour le mémoire, imposants des dates entre lesquelles nous devions avancer dans nos recherches. Je me sentais parfois un peu dépassée.

Néanmoins, après la réalisation des entretiens, tout s'est accéléré pour moi. J'ai pris beaucoup de plaisir à la rédaction de toutes les parties qui ont suivi. Les conditions un peu particulières suite au confinement m'ont permis de me centrer sur la rédaction de mon mémoire, me donnant personnellement, chaque jour, de nouveaux objectifs de progression.

Concernant mes apprentissages, ce travail a été très enrichissant. J'ai pu faire des liens avec l'unité d'enseignement 4.7 du semestre 5 « Soins palliatifs et de fin de vie » ainsi qu'avec mon stage de semestre 6 effectué en Unité de Soins Palliatifs. J'ai donc été, au cours des semaines, bercée par mon sujet de manière multifactorielle.

J'en sors grandie, mûrie. Cette expérience unique touche à sa fin et pourtant quand il faut mettre un point final, l'envie de reprendre chaque démarche de recherche à son point de départ et apprécier toute cette réflexion se fait ressentir.

8. Résumé

TITRE : La dynamique émotionnelle de l'infirmier dans un contexte de fin de vie

Face à diverses situations, les infirmiers, et les soignants de manière générale, peuvent voir leurs émotions perturbées, particulièrement dans certains contextes parfois difficiles à vivre. C'est après avoir été confrontée à des situations de fin de vie lors d'un stage en tant qu'étudiante infirmière qu'une interrogation s'est imposée à moi sur ce sujet. Suite aux événements vécus, je me suis demandé ce qui pouvait impacter la dynamique émotionnelle de l'infirmier et j'ai supposé que la relation soignant-famille pouvait avoir un rôle, notamment lors de l'expression de la souffrance de la famille. C'est alors qu'une question de départ a pris mots : En quoi l'expression de la souffrance de la famille influe-t-elle ou non sur la dynamique émotionnelle du soignant dans un contexte de patient en fin de vie ? Après l'identification des mots clés et concepts, après les recherches entreprises quant à la rédaction du cadre théorique et suite aux entretiens réalisés auprès de deux infirmières, force est de constater que le cheminement de l'entourage, les étapes du deuil, les affinités et encore beaucoup d'autres facteurs peuvent impacter les proches ainsi que les soignants et ce, pas seulement en jouant sur leur dynamique émotionnelle.

MOTS CLES : fin de vie – deuil – relation soignant-famille – souffrance – dynamique émotionnelle.

ABSTRACT :

Facing different situations, nurses and caregivers in general, can see their emotions disturbed, in particular going through difficult times. After being confronted to end-of-life situations during my internship as a student nurse, a obvious questioning arisen. Following the events, I question myself on what could impact the emotional dynamics of the nurses and I supposed that the nurse-family relationship could play a part, especially in the expression of suffering by the family. Then comes the following question : How does or doesn't the expression of suffering by the family influence the emotional dynamics of the nurse in the context of an end-of-life patient ? After identifying the keywords and concepts, researches led in the theoretical framework, and following the interviews of two nurses, it is evident that the process of the relatives, the stages of grief, the sympathy and more factors can have an impact on the close family and the nurses and then, not only influencing their emotional dynamics.

KEYWORDS : end-of-life – mourning– nurses-family relationship – suffering – emotional dynamic

9. Bibliographie

- Elisabeth Kübler-Ross. (1977). Questions et réponses sur « Les derniers instants de la vie ». Genève : Labor et Fides.
- Elisabeth Kübler-Ross. (1975). Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides.
- Joyce V. Zerwekh. (2010). *Etre infirmier en soins palliatifs : Accompagner le patient en fin de vie et sa famille*. Bruxelles : De Boeck.
- Richard Marie-Sylvie. (2013). *Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants*. Paris : Dunod.
- Walter Hesbeen. (2008). Relation soignant-soigné. Perspective soignante, (31), 54.
- Emotion. (sans date). Dans Dictionnaire Larousse en ligne. Repérer à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9motion/28829>.

10. Annexes

SOMMAIRE DES ANNEXES

- Annexe I : Situation d'appel 1
- Annexe II : Situation d'appel 2
- Annexe III : Fiche de lecture 1
- Annexe IV : Fiche de lecture 2
- Annexe V : Fiche de lecture 3
- Annexe VI : Fiche de lecture 4
- Annexe VII : Fiche de lecture 5
- Annexe VIII : Fiche de lecture 6
- Annexe IX : Retranscription de l'entretien 1
- Annexe X : Retranscription de l'entretien 2
- Annexe XI : Tableaux d'analyse des entretiens

Annexe I : Situation d'appel 1

Etudiante infirmière en première année, je suis affectée en USLD (Unité de Soins de Longue Durée) dans le cadre de mon stage de semestre 2. Ayant été en stage en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) lors de mon stage de semestre 1, je n'ai encore jamais été confrontée à la mort dans le cadre professionnel.

Dans le service il y a une chambre spécifique dans laquelle nous transférons les personnes en fin de vie si elles et leur entourage le souhaitent. Cette chambre bénéficie d'une grande superficie et un espace salon y est installé. Il a des fauteuils confortables et une table basse. Ainsi, les proches du patient peuvent y passer du temps, cette chambre se veut accueillante et conviviale. Mme B., une patiente de 90 ans en fin de vie, y est actuellement. Sa fille est très présente, elle passe la voir tous les jours.

J'ai l'occasion de prendre soin de Mme B. avec une collègue aide-soignante (AS). Comme à l'habitude, nous allons réaliser ses soins de confort. Il s'agit ce matin d'une toilette très succincte. La patiente étant en souffrance physique lors des mobilisations, nous évitons de trop la mouvoir quitte à ne pas pouvoir laver toutes les zones de son corps. J'observe que l'AS lui parle et lui explique tout ce que nous faisons, chaque mouvement que nous entreprenons. Madame ne répond pas et ouvre à peine les yeux, en dépit de nos sollicitations. A la fin du soin, nous expliquons à Madame que nous sortons et nous la laissons se reposer. Nous la prévenons que nous repasserons plus tard.

Durant le soin je n'ai pas ressenti d'émotion particulière. J'avais de la compassion pour Madame, mais à aucun moment je n'ai ressenti de la tristesse ni l'envie de pleurer. Je me l'explique par le fait que c'est le cours de la vie qui fait son chemin.

Cependant, le soir suivant, la fille de Mme B. vient lui rendre visite. Elle souhaite parler à l'IDE (Infirmier Diplômé d'Etat) du service, je les accompagne. La fille de Madame B. est très triste. Elle se pose beaucoup de questions quant à la fin de vie de sa maman. Les larmes lui montent aux yeux. Voyant sa tristesse et entendant sa souffrance, je sens mes larmes arriver également. A ses nombreuses interrogations l'IDE lui explique que le choix revient à sa maman, c'est elle qui décidera quand elle partira et si elle souhaite que sa fille soit présente ou non à ce moment-là. Elle raconte de façon anecdotique une situation dans laquelle la proche de la patiente était très présente, au point de dormir avec à l'hôpital et de rester constamment dans la chambre, à ne pas vouloir laisser une seule seconde son proche seul. Voyant que l'accompagnante était très fatiguée, l'IDE lui avait dit d'aller en bas, de prendre juste cinq minutes pour elle, pour prendre un café. La proche de la patiente est donc descendue seulement cinq minutes, mais à son retour son proche était décédé. Face à toutes les émotions qu'éprouve la fille de Madame B. au cours de cette entrevue, je dois prendre sur moi pour contenir mes émotions et retenir mes larmes. Cependant, en observant l'IDE, je vois beaucoup de professionnalisme. Elle ne semble pas émue elle prend en considération avec bienveillance les paroles et angoisses de la fille de Madame B. Malgré le fait qu'elle ne puisse apporter de réponses précises aux interrogations de la fille de Madame, cette dernière semble moins anxieuse, presque soulagée, à l'issue de cet entretien.

Annexe II : Situation d'appel 2

Actuellement dans une Unité de Soins de Longue Durée (USLD), durant mon stage de semestre 2 en tant qu'étudiante infirmière, je prends en soin deux patients. A côté de la chambre de l'une des patientes que je prends en soin, et en face de la chambre de l'autre patient que je prends en soin, il y a la chambre de Madame G.

Madame G. est très douloureuse. Elle a mal au siège et se gratte constamment. Malgré la prescription d'une grenouillère, Madame G. arrive à mettre sa main dans sa protection, à se gratter la peau et à aller chercher ses selles pour ensuite en faire des boules et les mettre un petit peu partout dans la chambre, sur les draps, l'adaptable... dans son environnement. La porte de sa chambre reste ouverte car elle nous sollicite beaucoup. Elle passe beaucoup de temps à crier, exprimant que ça la gratte, que ça la brûle, qu'elle a soif, que personne ne s'occupe d'elle et elle crie également quelques injures. Malgré le fait que je ne la prenne pas en soin, je remarque beaucoup Madame G. Quand je passe dans le couloir, je peux la voir dans sa chambre. Lorsqu'elle nous appelle, je la rejoins parfois et l'aide à prendre son verre d'eau. De temps à autre, j'accompagne les aides-soignants (AS) qui prennent soin d'elle.

Suite à ses douleurs au siège, des morphiniques ont été prescrits pour cette patiente. Très rapidement après, Madame G. est décédée.

Le jour de son décès j'étais en stage et l'infirmier m'a demandé si j'avais déjà vu une personne décédée et si j'avais déjà fait une toilette mortuaire : j'ai répondu que non, je n'avais jamais été confrontée à cette situation auparavant. Il m'a alors proposé de faire la toilette mortuaire avec lui, en insistant que le fait que si je ne le sentais pas je n'y allais pas, que si je me sentais mal durant le soin je pouvais sortir et que si j'avais la moindre question je pouvais la lui poser. J'ai accepté de faire la toilette mortuaire avec lui, et au-delà d'une simple acceptation, j'avais vraiment envie de participer au soin.

Je l'accompagne donc et il m'explique comment il procède. Tout d'abord, à la vue du corps de Madame, je ne suis pas choquée. Lors du soin, l'infirmier m'explique qu'il parle à la patiente, qu'il lui explique tout ce que nous lui faisons car elle reste une personne et, malgré le fait qu'elle soit décédée, il faut garder la part d'humanité dans le soin. Tout le soin se déroule correctement, je ne me sens pas mal, j'aide à la toilette, à la mobilisation du corps. Son corps est plus froid qu'à l'accoutumée et lorsque je la tourne sur le côté sa tête tombe d'un bloc. Ce sont les seules choses qui m'ont légèrement surpris. Cependant, je ne reçois pas la moindre sensation de tristesse durant tout le soin.

Avant le soin, je me disais que ce serait peut-être émotionnellement difficile mais tout s'est bien passé. Une fois le soin terminé, je me suis donc dit que j'essayais peut-être de retenir mes émotions parce que j'étais sur mon lieu de stage, et que peut-être le soir venu ce serait bien plus compliqué pour moi. Cependant, ni ce soir-là ni les autres jours je n'ai versé une larme. L'infirmier m'a demandé, le jour suivant, si j'allais bien suite à cette nouvelle expérience, si j'avais besoin d'en parler ou autre. Mais à aucun moment ce soin n'a été difficile psychologiquement pour moi.

Cependant, quelques jours plus tard, le neveu de Mme G. est passé dans le service pour récupérer ses affaires. Voyant la tristesse sur son visage, j'ai commencé à ressentir des émotions et de la tristesse arriver en moi. Je suis donc rapidement passée dans le couloir dans lequel il était, afin que ces émotions passent au plus vite.

Annexe III : Fiche de lecture 1

Références complètes de l'ouvrage ou de l'article (Normes APA)
Groupes 3 et 8 Promotion 2017-2020 IFSI Pontchaillou. (2017). L'alliance thérapeutique [PDF].
Présentation de l'Auteur
Il s'agit d'étudiants en première année d'étude au sein d'un Institut de Formation en Soins Infirmiers.
En 2 lignes de quoi traite le livre ou l'article
Ce cours parle des relations entre soignants et soignés.

Prise de notes de lectures (extraits, citations...)	Quel apport pour ma question de départ ? Quelle est l'idée principale ?
Plus généralement l'alliance est le fait que plusieurs personnes se joignent afin de poursuivre le même but ou les mêmes intérêts afin d'adopter les mêmes attitudes ou les mêmes comportements.	Définition
Le terme est repris en psychanalyse par FREUD qui est le premier à parler de l'alliance thérapeutique entre le thérapeute et le patient.	Psychanalyste
Elle s'inscrit dans une dimension relationnelle et un esprit de collaboration.	Valeurs

Annexe IV : Fiche de lecture 2

Références complètes de l'ouvrage ou de l'article (Normes APA)	
Elisabeth Kübler-Ross. (1977). Questions et réponses sur « Les derniers instants de la vie ». Genève : Labor et Fides.	
Présentation de l'Auteur	
Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) est une psychiatre helvético-américaine. C'est l'une des fondatrices de l'approche des soins palliatifs au service des personnes en fin de vie. Elle a effectué une théorisation sur les stades émotionnels face à la mort.	
En 2 lignes de quoi traite le livre ou l'article	
Dans cet ouvrage, Elisabeth Kübler-Ross répond à de nombreuses questions qu'elle a reçues suite à la publication de son premier portant sur la fin de vie. Ces questions viennent de soignants mais également de patients et de leur entourage.	
Prise de notes de lectures (extraits, citations...)	Quel apport pour ma question de départ ? Quelle est l'idée principale ?
Lorsqu'il est acculé à prendre conscience de sa maladie et de sa mort prochaine...	P9
...je ne lui dis pas qu'il est mourant ou qu'il est condamné, je lui dis qu'il est sérieusement malade...	P10
Dans notre société qui nie la mort, nous sommes mal préparés à réagir devant la perte d'un membre de notre famille quand nous n'avons pas été préparés à cette éventualité par une longue	P61

maladie.	
On est arrivé à un point de non-retour, il n'y a pour le patient aucune chance de guérir ou de reprendre une existence à certains égards normale.	P71

Annexe V : Fiche de lecture 3

Références complètes de l'ouvrage ou de l'article (Normes APA)	
Elisabeth Kübler-Ross. (1975). Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et Fides.	
Présentation de l'Auteur	
Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) est une psychiatre helvético-américaine. C'est l'une des fondatrices de l'approche des soins palliatifs au service des personnes en fin de vie. Elle a effectué une théorisation sur les stades émotionnels face à la mort.	
En 2 lignes de quoi traite le livre ou l'article	
Dans ce livre, Elisabeth Kübler-Ross parle de la mort, de la peur qu'elle instaure dans les populations et de la difficulté à y faire face, à l'affronter.	
Prise de notes de lectures (extraits, citations...)	Quel apport pour ma question de départ ? Quelle est l'idée principale ?
Première étape : Le refus et l'isolement	P47
Deuxième étape : L'irritation	P59
Troisième étape : Le marchandage	P91
Quatrième étape : La dépression	P95
Cinquième étape : L'acceptation	P121

Annexe VI : Fiche de lecture 4

Références complètes de l'ouvrage ou de l'article (Normes APA)	
Walter Hesbeen. (2008). Relation soignant-soigné. Perspective soignante, (31), 54.	
Présentation de l'Auteur	
Walter Hesbeen est infirmier et docteur en santé publique au sein d'une Université et est Lauréat de la Fondation Van Goethem-Brichant, pour la réadaptation. Il a été directeur de services hospitaliers en Belgique, professeur à l'Ecole nationale de santé publique de Rennes et responsable de l'Unité de recherche et de développement de l'Ecole La Source en Suisse. Il est responsable du Groupe francophone d'études et de formations en éthique de la relation de service et de soin à Paris et donne des cours en Faculté de santé publique, en Belgique. C'est le rédacteur en chef de la revue Perspective soignante.	

En 2 lignes de quoi traite le livre ou l'article	
<p>Cette revue traite des émotions, des actes soignants, du chemin du soin, du poids du silence, des émotions dans les soins des étudiants infirmiers en première année, de l'alcoolisme ainsi que de la dépendance dans les maisons de retraite.</p>	
Prise de notes de lectures (extraits, citations...)	Quel apport pour ma question de départ ? Quelle est l'idée principale ?
<p>la proximité de la mort : l'entourage du malade, ressent une certaine culpabilité dont il cherche à se défendre par un comportement agressif, une présence excessive auprès du malade, ou un abandon (Manoukian).</p>	<p>Page 54 Famille</p>

Annexe VII : Fiche de lecture 5

Références complètes de l'ouvrage ou de l'article (Normes APA)	
<p>Richard Marie-Sylvie. (2013). <i>Soigner la relation en fin de vie : Familles, malades, soignants</i>. Paris : Dunod.</p>	
Présentation de l'Auteur	
<p>Marie-Sylvie Richard est un médecin qui exerce en tant que chef de service au sein d'une maison médicale, dans un établissement de soins palliatifs à Paris. Elle est membre fondateur de la SFAP (Société Française d'Accompagnement de soins Palliatifs) et a participé, en 1989, à la création du Centre de Soins Palliatifs de l'Hôtel-Dieu ainsi que de l'Equipe mobile de l'Hôpital Saint-Louis en 1991. De plus, elle enseigne au Centre Sèvres au sein d'université et de facultés de médecine en tant que Docteur en éthique médicale.</p>	
En 2 lignes de quoi traite le livre ou l'article	
<p>Ce livre traite des relations entre soignants, familles et malades dans le contexte de la fin de vie. La souffrance, l'épuisement et l'inquiétude y sont abordés et une vision éthique est apportée.</p>	
Prise de notes de lectures (extraits, citations...)	Quel apport pour ma question de départ ? Quelle est l'idée principale ?
<p>L'équipe soignante, tout comme le groupe familial, éprouve, dans ce climat d'inquiétude et d'angoisse, des sentiments régressifs et est tentée de projeter sur les autres des images, sans nuance, de bons ou mauvais objets. Les soignants s'identifient à la famille ou au malade. Cette souffrance que traversent le groupe familial et l'équipe soignante fait caisse de résonance entre</p>	<p>102 : souffrance + relation soignant-famille</p>

<p>soignants et familles ; mais parfois, dans des situations de peur, elle fait au contraire écran ou mur. Cela amène à des rapports de coopération, de rivalité ou de distance.</p>	
<p>La souffrance est aussi liée à l'histoire personnelle de chacun : d'anciens deuils sont ravivés. La culpabilité omniprésente est souvent majorée par la frustration de ne rien pouvoir faire pour le malade.</p>	<p>108 : souffrance</p>
<p>Si les familles ont la possibilité de déverser et d'élaborer leur souffrance, elles sont ensuite capable d'aborder leur épreuve et de rester présentes auprès du malade.</p>	<p>108 : relation famille-patient</p>
<p>Des familles demandent souvent aux membres de l'équipe de les conseiller, en cette ultime période de la vie du malade (Parkes, 1984, p.15). Cette tâche est délicate, mais elle favorise l'accompagnement du malade par ses proches eux-mêmes. Ceux-ci ont souvent besoin d'apprendre comment communiquer de façon non verbale et d'être rassurés devant certains symptômes ou devant certaines attitudes du malade.</p>	<p>109 : relation famille-soignants</p>
<p>En considérant comme importante la dernière étape de la vie, l'équipe peut aider les familles à découvrir le sens qu'elle y donne elle-même, sans leur imposer sa vision des choses. Les familles demandent à être écoutées, comprises, soutenues. Des liens forts s'établissent parfois avec les membres de l'équipe, qui doivent veiller à respecter une certaine distance pour éviter tout investissement excessif, alors que ces liens les font parvenir à une intimité rare en dehors du cercle familial, estime C. M. Parkes (1984, p.17). Les membres de l'équipe sont invités à être proches du malade et de sa famille, et capables en</p>	<p>109 : place du soignant dans la relation</p>

même temps d'avoir suffisamment de recul et détachement pour pouvoir apprécier ce qui se joue dans ces relations.	
Quand la mort survient, les proches ne sont pas toujours présents. Certains ne souhaitent pas y assister, d'autres se sont absentés quelques instants, d'autres encore sont arrivés trop tard. Juste après le décès les familles ont besoin de temps pour prendre conscience de l'évènement se recueillir, faire les adieux et exprimer leur émotion.	110-111 : émotion de la famille lors du décès
Les proches expriment leur peine, parfois leur révolte, leur désespoir, leur soulagement également.	111 : émotions de la famille
« Le deuil c'est ce qui vient après une perte, précise J. Pillot, (1993, p.38), perte matérielle, physique et affective, perte de rôle social d'un idéal ».	112 : définition deuil
C'est ce long chemin qui va nous permettre d'accepter la mort de l'autre, c'est-à-dire, comme le disait Mme Ge, d'accepter ce jamais plus de regard, de voix, de tendresse. C'est aussi consentir à l'absence de projets et d'avenir communs.	112 : définition du deuil
Une première phase de sidération, de déni. La deuxième phase consiste en la recherche du défunt, alors que tout évoque sa présence. La troisième phase dite de déstructuration ou de dépression, survient de longs mois après le décès. Enfin la dernière phase, celle de la restructuration.	113-114 : les phases du deuil
L'aide proposée aux endeuillés n'a pas pour visé de minimiser ou d'atténuer leur souffrance mais les aider à l'accueillir, à la ressentir et à trouver peu à peu la capacité de reconstruire et de réinvestir la vie.	115 : rôle IDE auprès des familles

Tout en étant spécifique, la souffrance des familles ne peut être isolée de celle des malades ni de celle des soignants.	149 : souffrance pour tous
J'ai écouté attentivement la souffrance de chacun, puis j'ai considéré celle qui est commune à tous, à l'approche de la mort, la sienne ou celle d'un être cher : inquiétude, angoisse, solitude, ambivalence des sentiments, difficulté à communiquer et à parler authentiquement. De son côté, chacun ressent incertitude, doute, révolte, tristesse et désespoir parfois tout en étant, le plus souvent, en quête d'une relation.	149 : souffrance, émotions

Annexe VIII : Fiche de lecture 6

Références complètes de l'ouvrage ou de l'article (Normes APA)	
Joyce V. Zerwekh. (2010). <i>Etre infirmier en soins palliatifs : Accompagner le patient en fin de vie et sa famille</i> . Bruxelles : De Boeck.	
Présentation de l'Auteur	
Joyce V. Zerwekh est infirmière, formatrice et chercheuse en soins palliatifs.	
En 2 lignes de quoi traite le livre ou l'article	
Cet ouvrage traite de la prise en soin des personnes en fin de vie, de l'accompagnement des patients ainsi que de leurs proches ainsi que des missions des professionnels de santé.	
Prise de notes de lectures (extraits, citations...)	Quel apport pour ma question de départ ? Quelle est l'idée principale ?
Les infirmières qui veulent être efficaces en fin de vie doivent trouver une façon de faire leur deuil, et leur hiérarchie doit trouver des façons de les aider dans ce besoin continu. Lamendola (1996) explique que tous les sentiments intenses, y compris la tristesse et le chagrin, doivent être toujours reconnus et exprimés. Il est nécessaire de se vider de ses sentiments au risque de devenir « trop pleins » pour pouvoir donner ou recevoir.	57 ;; sentiments du soignant
Les infirmières spécialistes insistent sur le fait que l'ouverture émotionnelle et la clarté sont vitales pour rester fortes.	58 : IDE doit avoir une ouverture émotionnelle

<p>En plus de n'avoir qu'un contrôle limité sur la mort, les infirmières ne peuvent pas non plus contrôler comment les personnes se sentent et réagissent face à la mort.</p>	<p>63 : difficulté IDE face à la réaction des proches quant au décès.</p>
<p>Le partenariat avec le patient et sa famille se construit sur la pratique de la réceptivité de la personne, l'écoute, le fait de dire la vérité, d'encourager les choix du patient, de faire grandir la confiance, et de faire preuve d'une présence humaine.</p>	<p>131 : relation soignant-famille</p>
<p>Le chagrin est une réaction humaine universelle qui envahit la vie lorsque notre sécurité est anéantie par une perte. Les réactions de chagrin sont automatiques, comme un réflexe, et sont exprimées selon nos spécificités culturelles.</p>	<p>148 : chagrin</p>
<p>Le chagrin se vit émotionnellement, et il est accompagné de bouleversements de pensées, de comportement, d'interactions sociales, de bien-être physique et de capacité à gérer la vie quotidienne.</p>	<p>148 : chagrin et émotion</p>
<p>Pour les survivants, le chagrin implique au bout du compte un processus de réengagement vers la vie.</p>	<p>148 : chagrin des proches</p>
<p>« la fin » en elle-même comporte quatre aspects : (1) le désengagement implique de se séparer de ce qui est familier et de briser les anciens liens ; (2) la « désidentification » implique la perte des anciens moyens d'identification de soi ; (3) le désenchantement concerne la perte des suppositions sur le fonctionnement du monde ; (4) la désorientation implique un sentiment d'être perdu et désorienté.</p>	<p>150 : la fin, les étapes</p>
<p>L'émotion première est souvent une absence totale d'émotion, un sentiment d'engourdissement ou de déni. Ce déni d'émotion est une protection naturelle face à des</p>	<p>152 : émotion après décès</p>

nouvelles écrasantes et survient souvent immédiatement après avoir entendu un pronostic terminal ou l'annonce de la mort d'un être aimé.	
Au-delà du déni de sentiment, la colère, la culpabilité et la dépression sont les émotions les plus fréquemment exprimées. La colère est une émotion courante lors d'un chagrin.	153 : émotion après le deuil
Comprendre le procédé de deuil est crucial pour les infirmières qui sont en contact fréquent avec des patients qui vivent un chagrin ou leurs proches.	162 : IDE compréhension des émotions du deuil
Bien que le partage de sentiments ne semble pas accélérer la rémission suite à un chagrin fort, de nombreuses personnes trouvent des techniques utiles et réconfortantes (Pennebaker et al., 2001). L'expression des émotions fait remonter les souvenirs du défunt et encourager la création de liens interpersonnels.	164 : expression des émotions
Néanmoins, les familles modernes incluent des couples non mariés avec ou sans enfants, des foyers de parents célibataires, des couples homosexuels, des familles recomposées. Pour ce chapitre, nous étudierons la « famille » au sens large, en tant que groupe d'individus qui dépendent les uns des autres émotionnellement, physiquement et éventuellement financièrement (Hanson & Boyd, 1996).	240 : la famille

Annexe IX : Retranscription de l'entretien 1

ESI : Donc ma première question c'est : est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel ?

IDE : D'accord.

ESI : De manière générale...

IDE : Bah on va faire bref parce que moi le milieu soignant c'est une reconversion en fait. Donc moi j'ai un parcours... voilà. J'ai fait de la fac pour être prof d'art plastique, j'ai pas eu mon CAPES donc

j'ai enseigné pendant quelques années en milieu associatif et puis un jour j'en ai eu un peu marre de la précarité, je me suis réorientée vers le milieu soignant parce que j'avais fait des remplacements soignants, donc j'ai fait cinq ans d'aide-soignante, après j'ai passé le concours infirmier, je me suis fait financer donc je suis devenue infirmière après, donc en 2012, et j'ai travaillé dans des services de long séjour, dans des services d'hématologie adulte, de soins de suite et de réadaptation et les soins palliatifs depuis deux ans et demi.

ESI : D'accord, ok.

IDE : Donc voilà, à peu près.

ESI : Ok. Ensuite, pour vous, qu'est-ce que la fin de vie ?

IDE : La fin de vie c'est une phase, de la vie, mais il y a différentes phases dans la fin de vie. C'est-à-dire que la fin de vie ça veut pas forcément dire la phase agonique, ça veut pas forcément dire la phase finale. On peut être en fin de vie ou en soins palliatifs, ça dépend ce qu'on met derrière les mots, pendant un certain temps. A partir du moment qu'on arrête, pour moi le fin de vie c'est une période, une phase, où c'est sûr il n'y a plus de traitements curatifs, on est passé à des soins de confort ou de soins des symptômes, on est plus dans cette prise en compte du bien-être du patient que d'essayer de soigner à tout prix une maladie qui est incurable. Après fin de vie, fin de vie voilà, ça dépend dans quelle phase on est. La fin de vie ici ça peut être de tout, ça peut être des gens qui viennent en répit mais qui rentrent chez eux, qui profitent de chez eux le plus longtemps possible, ça peut être une phase agonique ou ça peut être une phase terminale sans être encore dans l'agonie mais on y arrive de toute façon. Ce qui est sûr c'est que ça marque la fin de quelque chose et c'est une période un peu à part de la vie qui engendre beaucoup de réflexion, beaucoup de remise en cause chez le patient, parce qu'il y a quand même une prise de conscience, plus ou moins, de cette finitude là qui approche et qui va marquer voilà toute une histoire et la fin d'une histoire. Donc c'est, il y a beaucoup d'émotions effectivement dans cette période là, pour tout le monde, pour le patient et pour ses proches.

ESI : D'accord. Et dans un contexte de fin de vie du coup en parlant des proches, quel est votre rôle dans l'accompagnement de ces proches ?

IDE : Alors notre rôle c'est pareil hein, c'est comme pour le patient c'est un peu de marcher à côté d'eux, c'est de l'accompagnement, c'est-à-dire que, il y a des proches qu'on, qui ont besoin d'échanger avec nous, qui ont besoin d'être rassurés, qui ont besoin de réponses, qu'on n'a pas toujours. Donc on accompagne tout autant les familles que les patients, en fonction de leurs besoins et de leurs demandes. En tout cas ce qui est sûr c'est qu'on est à leur disposition et puis on est là aussi pour cheminer avec eux dans toutes les étapes qui peuvent rencontrer hein. On a des familles dans la colère, des familles dans le déni, des familles qui cheminent tranquillement, il y en a qui sont en décalage aussi avec le cheminement du patient, donc de leur proche, donc il faut essayer nous, voilà

d'accompagner les deux sur deux fronts différents. Mais en tout cas ça se traduit par beaucoup d'entretiens, beaucoup d'entretiens avec eux, beaucoup de présence, on leur propose aussi des séances snoezelen, des séances de massage aux familles. Le fait aussi qu'ils sachent qu'ils peuvent être présents tout le temps, ça c'est, pour eux c'est, déjà rien que ça c'est un accompagnement pour eux quoi, de savoir qu'ils peuvent venir, qu'il y a la salle à manger à leur disposition, qu'ils peuvent se faire de la cuisine ici avec leurs proches, qu'ils peuvent être là vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Rien que ça déjà ça créé un accompagnement, à travers ça.

ESI : D'accord, ok. Et qu'est-ce que vous pouvez ressentir introspectivement face au décès d'un patient ?

IDE : Rétrospectivement ?

ESI : Introspectivement.

IDE : Ah, face au décès d'un patient ?

ESI : Oui. Donc pour vous, enfin intérieurement en fait.

IDE : Oui, alors il n'y a pas un décès qui se passe de la même manière, donc il n'y a pas un décès où on a le même type de réaction. Il peut, j'ai presque envie de dire il peut ne rien se passer, parce que, parce que voilà ça s'est passé tranquillement, sereinement, avec tout le monde qui, que ce soit le patient, le proche et nous qui sommes satisfaits de l'accompagnement. Donc voilà il y a une empathie, il peut, mais il n'y a pas, il n'y a rien de particulier qui se produit on va dire. Et puis il y a des situations qui vont effectivement peut-être provoquer en nous différentes émotions. Ça peut être de la colère face à une situation qu'on n'a pas réussi peut-être à débloquent ou l'impression d'avoir mal accompagné, en tout cas ne pas être allé au bout de notre accompagnement, même si la plupart du temps on est en décalage avec le ressenti des familles qui eux au contraire viennent nous dire bah si c'était super, bon ok on est peut-être un peu trop exigeant avec nous-mêmes. Ça peut être aussi effectivement la tristesse, parce que voilà c'est une situation qui peut nous renvoyer à du vécu ou en tout cas à une projection personnelle, donc effectivement il peut y avoir une tristesse, en tout cas une tristesse pour les gens qui restent, pas tellement pour le patient qui est parti. Et puis sinon effectivement plus une empathie classique mais sans émotions, ni tristesse ni colère, voilà, accompagnement j'ai envie de dire, je ne sais pas si le mot calme convient, je ne suis pas sûre, mais en tout cas un accompagnement plus neutre.

ESI : D'accord.

IDE : Voilà, on va dire ça.

ESI : Ok. Et du coup que pouvez-vous ressentir face à la famille d'un patient décédé ?

IDE : Bah en fait ça rejoint ce qu'on vient de dire, c'est-à-dire qu'il y a différentes difficultés. Soit il n'y en a pas de difficulté. Je vois hier, on a eu un décès, il n'y a pas eu de difficulté majeure parce que la famille avait beaucoup, avait bien cheminé avec le patient, ils étaient tous très au clair avec la situation, ils avaient déjà bien échangé entre eux. C'était dur pour eux, certes, mais nous, pour nous, c'était aidant, le fait que cette famille voilà soit calme, posée, sereine, dans la tristesse mais sereine. Là où c'est plus compliqué, parce qu'il ne faut pas croire cette utopie de la mort sereine et paisible tout le temps, ce n'est pas vrai. Il y a des gens qui ne mourront jamais sereins ni paisibles et il y a des proches qui resteront dans la colère ou le déni jusqu'au bout. Donc ceux-là c'est plus compliqué parce que du coup il y a une tension en fait qui existe et on est parfois nous dans la crainte de la réaction de certaines familles face au décès. Alors parfois on est agréablement surpris, mais des fois on est très très inquiets pour le proche. Donc effectivement on peut avoir des réactions euh..., bah on se passe beaucoup le relais dans ces cas-là, parce qu'on peut vite saturer, c'est des familles qui sont très très demandeuses, qui investissent énormément, qui nous demandent beaucoup d'énergie, qui peuvent être dans la colère, dans la provocation, dans l'agressivité, c'est normal hein c'est... ils ont besoin d'en passer par là. Et puis toutes les familles qui sont dans le déni c'est un peu compliqué aussi parce que on s'inquiète un peu pour eux en se disant « mon dieu le jour où ça va arriver, comment ils vont réagir ? ». Donc après on a plein de stratégies en place hein, c'est-à-dire qu'on est une équipe pluridisciplinaire. Donc dans ces cas-là on s'appuie sur les psychologues qui sont dans le service, sur l'assistante sociale, sur les psychomotriciennes. Enfin on essaie de se passer le relais, en fait de, de graviter tous ensemble autour de cette famille, pour que ça se passe le mieux possible pour eux, en tout cas. Pour que le cheminement du deuil puisse se faire quand même le mieux possible. Parce que c'est l'après en fait hein le souci. Il y a le moment mais c'est l'après quoi hein, comment ils vont réussir à se reconstruire ou en tout cas continuer à vivre avec ça. Donc on met en place dans ce cas-là plusieurs niveaux d'accompagnement.

ESI : D'accord, ok. Quelles peuvent-être les émotions des proches du défunt ? Vous en avez déjà parlé un petit peu.

IDE : Bah ouais ouais, alors il y a la colère on l'a dit, il y a le déni on l'a dit, la tristesse oui évidemment, il y a aussi des attitudes figées, fuyantes, voilà, la fuite parce que c'est insupportable donc ils préfèrent ne pas venir ou fuir ou ne pas venir nous voir aussi, à l'inverse hein, nous fuir nous, pour ne pas avoir d'informations. Et puis ouais des gens qui sont figés quoi, vraiment, qui sont dans la, qui sont sidérés en fait un petit peu par ce qui se passe. Là c'est plus des gens à qui on laisse le temps de cheminer, mais on est attentif à ces gens-là aussi parce que là on ne sait pas trop comment ils peuvent réagir et comment ils peuvent vivre avec ça. Donc là les psychologues sont très attentifs aussi dans le service à ces familles-là. Mais c'est vrai qu'on a toutes sortes de réactions.

ESI : D'accord.

IDE : Ouais, mais c'est principalement celles-là.

ESI : Ok. Et quelles peuvent-être vos réactions face aux émotions des proches ?

IDE : Bah de la tristesse. Ça c'est ce que je disais tout à l'heure, on ne peut pas travailler en USP, enfin on ne peut pas travailler déjà dans le milieu hospitalier, sans émotions. C'est pareil, dire que un jour on peut se blaser moi ça m'inquiète, ce n'est pas possible. Sinon il n'y a plus d'humanité. Donc les émotions c'est normal qu'il y en ait, après il faut qu'on soit à notre juste place, il ne faut pas qu'on prenne la place des familles, mais nos émotions c'est sûr qu'elles sont accordées un peu sur les-leurs, ou sur ce que ça nous renvoie. Donc la tristesse oui, mais une tristesse de positionnement de soignant, donc il va y avoir de l'empathie mais on peut pleurer avec eux, ça ne me choque pas. Ce qu'il ne faut pas c'est que la personne le vive mal. Si le soignant est envahi par ça c'est que là la juste distance peut-être n'est pas, n'a pas été respectée ou en tout cas il s'est mis en danger. Donc peut-être que là il faut passer la main si vraiment ça le submerge trop, c'est plus ça. Ça peut nous arriver d'avoir de la colère, parce que quand on est en difficulté avec des familles agressives, tous les jours, tout le temps, donc là dans ce cas-là c'est vraiment le passage de relais. Là je sais qu'on l'a fait ce midi, une collègue qui m'a dit « ça fait huit jours que j'ai cette famille, non je peux plus », donc là on a passé le relais. C'est l'avantage d'être une équipe conséquente, ça nous permet de le faire. La fuite on en parlait tout à l'heure aussi c'est avec votre collègue, la fuite c'est aussi un mécanisme de certains soignants par rapport à des situations qui leur pose problème. L'évitement, peut-être l'évitement. Voilà, c'est plus ce que je vois, c'est plus ça : la colère, la fuite et puis bon bah oui une tristesse quand même parfois et qui nécessite parfois de passer le relai aussi hein.

ESI : Ok.

IDE : Ça peut être difficile.

ESI : D'accord.

IDE : Voilà.

ESI : Et du coup, dernière question, quelles sont les ressources dont vous disposez pour gérer ces situations ?

IDE : Alors les ressources c'est l'équipe, principalement. Déjà, c'est ce que je disais, on est une équipe pluridisciplinaire donc on a quand même deux psychologues dans le service qui sont là pour les patients mais pour nous si on le souhaite. Et puis l'équipe en général hein, soignante. Et on a surtout la chance d'avoir, tous les mois, de façon instituée un groupe de parole avec une psychanalyste qui vient de Paris, où là on est libre d'aller et de parler de ce que l'on veut, des problèmes que l'on veut, donc ça dure deux heures. On a aussi deux synthèses par semaine avec les médecins où là on peut, normalement on est censés évoquer le devenir des patients, mais on peut aussi utiliser ces synthèses

pour évoquer des difficultés. Et on a aussi une fois par mois un travail, un groupe éthique on appelle ça, donc c'est une philosophe qui vient une fois par mois, et en amont on prépare un sujet éthique qui nous a posé problème, en tout cas un questionnement qui nous a... autour d'un, voilà, d'un décès ou d'un problème d'accompagnement, qu'on évoque avec elle, qu'on essaie de travailler avec elle et de décortiquer avec elle. Donc ça fait quand même, voilà, plusieurs lieux où on peut évoquer des difficultés. Et on peut aussi aller jusqu'à faire des..., c'est ce qu'on appelle des CREX, des temps d'analyse en fait de pratique un peu, où on reprend un, vraiment si vraiment il y a un thème qui a posé problème, ou un décès qui a posé problème, ou question, où on redécortique l'analyse des pratiques qui ont été faites autour de cette prise en charge et pourquoi ça pose problème et à qui et comment, voilà, est-ce qu'on peut améliorer, est-ce qu'on peut apporter quelque chose pour que ça ne se reproduise pas, si..., voilà donc il y a quand même cette possibilité-là.

ESI : Ok.

IDE : Donc, il y a des ressources.

Annexe X : Retranscription de l'entretien 2

ESI : Donc ma première question c'est : est-ce que vous pouvez me parler de votre parcours professionnel ?

IDE : Alors moi je suis diplômée depuis 1996, donc à la sortie de mon diplôme j'ai d'abord travaillé dans un secteur de psychiatrie où j'ai ouvert un service d'entrants, ensuite j'ai travaillé là-bas pendant quatre ans, ensuite j'ai travaillé deux ans aux urgences psychiatriques et j'ai voulu un tout petit peu changer mon orientation donc je me suis orientée sur la médecine donc diabète, infectieux et hématologie donc à l'époque on travaillait beaucoup avec les personnes atteintes de lymphomes, myélomes, on préparait même les chimiothérapies sur place, voilà. Donc ça ça a été jusqu'en 2005 et en 2005 j'ai muté et depuis je suis en gériatrie. D'abord deux ans en de pool gériatrie, ensuite quelques années en EHPAD, j'ai pris un poste d'ailleurs d'infirmière coordinatrice de 2011 à 2016 et en 2016 j'ai intégré le service de soins de suite, toujours en gériatrie.

ESI : D'accord, ok. Pour vous, qu'est-ce que le fin de vie ?

IDE : Alors la fin de vie est un petit peu vague quand même. Il y a fin de vie... *Sonnerie de téléphone*, excusez-moi...

ESI : Pas de soucis.

Madame répond au téléphone puis une fois sa conversation terminée elle reprend.

IDE : Alors la fin de vie, qu'est-ce que la fin de vie ? Alors la fin de vie normalement c'est une personne qui arrive justement à la fin de son existence, avec des problématiques de santé telles que le pronostic est engagé. Après fin de vie veut aussi dire que elle arrive à la fin de sa vie mais il y a quand même une perspective de vie entre guillemet, qui est quand même plus ou moins long terme. C'est soit on est dans un pronostic vital très rapproché par rapport au décès, ou soit il y a quand même encore quelques semaines, quelques mois d'existence et là la prise en charge est différente, on est plus dans le confort.

ESI : D'accord.

IDE : Voilà. En fonction de mon expérience c'est vrai que la fin de vie n'est pas forcément la mort, immédiate, ça peut être aussi une perspective à plus ou moins long terme.

ESI : D'accord. Donc dans un contexte de fin de vie quel est votre rôle dans l'accompagnement des proches ?

IDE : Accompagnement des proches c'est surtout la réassurance. Nous on se doit d'avoir un rôle empathique, on est beaucoup dans la réassurance, la réponse à certaines interrogations, si l'on peut répondre à certaines interrogations. Voilà, c'est surtout notre rôle à nous. On peut être dans le conseil mais en restant un petit peu quand même en retrait, voilà.

ESI : D'accord, ok, que ressentez-vous lors du décès d'un patient ?

IDE : Ressentir..., alors ça dépend en fait de..., ça va dépendre du contexte, ça va dépendre du temps d'hospitalisation, si c'est des personnes qui sont là depuis très longtemps. Voilà, on n'aura pas le même contact et le même, ça n'aura pas le même impact sur nous au moment du décès. Après on est professionnels avant tout, donc on doit se garder quand même une certaine distance et un certain recul par rapport au décès des personnes. Bon après on est humains hein, donc il y a le côté aussi humain, ça dépend de la relation qu'on a avec la, qu'on avait avec la personne avant le décès, qu'on avait aussi avec la famille. Voilà, il y a tout un contexte en fait qui se met autour de ça. Mais généralement bon on essaie quand même de, j'essaie quand même de garder un certain recul par rapport à ça.

ESI : Ok. Quel est votre ressenti face, justement, à la famille d'un patient décédé ?

IDE : Pressenti c'est-à-dire ?

ESI : Votre ressenti.

IDE : Ah le ressenti, par rapport à la famille ?

ESI : Oui.

IDE : Je ne comprends pas trop là cette question.

ESI : Bah les, selon les réactions que peuvent avoir les familles...

IDE : Alors, ah oui, d'accord, oui, alors on est beaucoup, enfin moi je suis beaucoup dans l'écoute, donc en fait il faut laisser la famille exprimer ses émotions au moment du décès donc il faut accepter que ce soit la colère, la tristesse, le déni, l'agressivité, il faut l'accepter. Moi mon rôle c'est d'écouter, de ne pas juger et puis d'essayer d'accompagner, de répondre au mieux à ces types d'émotions.

ESI : D'accord, ok. Quelles peuvent-être vos réactions face aux émotions des proches ? Quand ils apprennent le décès d'un patient ou...

IDE : La réaction..., il faut rester empathique le mieux possible. Ça m'est arrivé de pleurer aussi, parce qu'on est aussi des êtres humains hein, en fonction de, je pense que le contexte joue beaucoup, moi je suis quelqu'un d'assez émotive hein donc voir quelqu'un pleurer on pleure, même si ce n'est pas de la famille mais il faut rester quand même professionnel, pouvoir quand même garder ses moyens pour répondre à la sollicitation ou aux questionnements que les familles peuvent avoir. Voilà, mais ce n'est pas simple.

ESI : Non.

IDE : Ce n'est pas simple. Surtout dans certains contextes, ça dépend aussi de la personne, si elle est jeune, âgée, voilà tout ça qui se mettent en place.

ESI : D'accord. Du coup ma dernière question : quelles sont les ressources dont vous disposez pour gérer les situations de décès, de famille...

IDE : Situations difficiles ? Surtout ?!

ESI : Oui.

IDE : Bah les ressources c'est les collègues, hein on n'est pas tout seul donc c'est une situation qu'on a du mal à gérer, bah il faut passer la main. Il y a la cadre de santé, il y a le médecin. Le médecin aussi est en première ligne hein, quand il y a des, quand on annonce des décès aux familles donc bah il faut savoir bah passer le relai et surtout s'entraider par rapport à ça pour éviter justement que l'on soit trop submergé par les émotions des familles, donc il faut passer la main. Passer la main ou s'entraider ou savoir appeler à l'aide si on n'arrive pas à se sortir de certaines situations. Voilà. L'équipe est importante à ce moment-là. Surtout. Voilà.

Annexe XI : Tableaux d'analyse des entretiens

Question 1 :

Objectif d'analyse : Connaître les différents lieux d'exercice des infirmières et leurs années d'expériences afin de pouvoir apprécier si elles ont été témoins de nombreux décès au cours de leur carrière.

Extrait de l'entretien :

IDE 1 : Bah on va faire bref parce que moi le milieu soignant c'est une reconversion en fait. Donc moi j'ai un parcours... voilà. J'ai fait de la fac pour être prof d'art plastique, j'ai pas eu mon CAPES donc j'ai enseigné pendant quelques années en milieu associatif et puis un jour j'en ai eu un peu marre de la précarité, je me suis réorientée vers le milieu soignant parce que j'avais fait des remplacements soignants, donc j'ai fait cinq ans d'aide-soignante, après j'ai passé le concours infirmier, je me suis fait financer donc je suis devenue infirmière après, donc en 2012, et j'ai travaillé dans des services de long séjour, dans des services d'hématologie adulte, de soins de suite et de réadaptation et les soins palliatifs depuis deux ans et demi.

IDE 2 : Alors moi je suis diplômée depuis 1996, donc à la sortie de mon diplôme j'ai d'abord travaillé dans un secteur de psychiatrie où j'ai ouvert un service d'entrants, ensuite j'ai travaillé là-bas pendant quatre ans, ensuite j'ai travaillé deux ans aux urgences psychiatriques et j'ai voulu un tout petit peu changer mon orientation donc je me suis orientée sur la médecine donc diabète, infectieux et hématologie donc à l'époque on travaillait beaucoup avec les personnes atteintes de lymphomes, myélomes, on préparait même les chimiothérapies sur place, voilà. Donc ça ça a été jusqu'en 2005 et en 2005 j'ai muté et depuis je suis en gériatrie. D'abord deux ans en de pool gériatrie, ensuite quelques années en EHPAD, j'ai pris un poste d'ailleurs d'infirmière coordinatrice de 2011 à 2016 et en 2016 j'ai intégré le service de soins de suite, toujours en gériatrie.

Premier niveau d'analyse :

Parcours	Durée	Services
reconversion	pendant quelques années	long séjour
fac	cinq ans	hématologie adulte
prof d'art plastique	2012	soins de suite et de réadaptation
enseigné	depuis deux ans et demi	soins palliatifs
milieu associatif	<i>diplômée depuis 1996</i>	psychiatrie
réorientée	<i>quatre ans</i>	<i>ouvert un service d'entrants</i>
milieu soignant	<i>deux ans</i>	<i>urgences psychiatriques</i>
remplacements soignants	<i>jusqu'en 2005</i>	médecine
d'aide-soignante	<i>en 2005</i>	diabéto
concours infirmier	<i>deux ans</i>	infectieux
infirmière	<i>quelques années</i>	hématologie
<i>changer mon orientation</i>	<i>de 2011 à 2016</i>	<i>personnes atteintes de lymphomes, myélomes</i>
<i>muté</i>	<i>en 2016</i>	gériatrie
<i>coordinatrice</i>		pool gériatrie
		EHPAD
		<i>service de soins de suite</i>

		gériatrie
--	--	-----------

Deuxième niveau d'analyse :

Parcours		Durée	Services	
Poste	Réorientation		Patients stables	Patients fragiles
fac	reconversion	pendant quelques années		
prof d'art plastique	réorientée	cinq ans	soins de suite et de réadaptation	long séjour
enseigné	changer mon orientation	2012	psychiatrie	hématologie adulte
milieu associatif	muté	depuis deux ans et demi	ouvert un service d'entrants	soins palliatifs
milieu soignant		diplômée depuis 1996	urgences psychiatriques	hématologie
remplacements soignants		quatre ans	médecine	personnes atteintes de lymphomes, myélomes
d'aide-soignante		deux ans	diabéto	gériatrie
concours infirmier		jusqu'en 2005	infectieux	pool gériatrie
infirmière		en 2005	service de soins de suite	EHPAD
coordinatrice		deux ans		gériatrie
		quelques années		
		de 2011 à 2016		
		en 2016		
10	4	13	8	9
14		13	17	

Question 2 :

Objectif d'analyse : Connaître la représentation de la fin de vie pour le soignant.

Extrait de l'entretien :

IDE 1 : La fin de vie c'est **une phase**, de la vie, mais **il y a différentes phases dans la fin de vie**. C'est-à-dire que la fin de vie ça veut pas forcément dire la **phase agonique**, ça veut pas forcément dire la **phase finale**. On peut être en fin de vie ou en soins palliatifs, ça dépend ce qu'on met derrière les mots, **pendant un certain temps**. A partir du moment qu'on arrête, pour moi le fin de vie c'est **une période, une phase**, où **c'est sûr il n'y a plus de traitements curatifs**, on est passé à des **soins de confort** ou de **soins des symptômes**, on est plus dans cette **prise en compte du bien-être du patient** que **d'essayer de soigner à tout prix une maladie qui est incurable**. Après fin de vie, fin de vie voilà, ça dépend dans quelle **phase** on est. La fin de vie ici ça peut être de tout, ça peut être des gens qui viennent en **répit** mais qui rentrent chez eux, qui profitent de chez eux le plus longtemps possible, ça peut être une **phase agonique** ou ça peut être une **phase terminale** sans être encore dans l'agonie mais on y arrive de toute façon. Ce qui est sûr c'est que **ça marque la fin de quelque chose** et c'est **une période un peu à part de la vie** qui engendre beaucoup de réflexion, beaucoup de remise en cause chez le patient, parce qu'il y a quand même une prise de conscience, plus ou moins, de cette **finitude** là qui approche et qui va marquer voilà **toute une histoire** et **la fin d'une histoire**. Donc c'est, il y a beaucoup d'émotions effectivement dans cette période là, pour tout le monde, pour le patient et pour ses proches.

*IDE 2 : IDE : Alors la fin de vie, qu'est ce que la fin de vie ? Alors la fin de vie normalement c'est une personne qui arrive justement à **la fin de son existence**, avec des **problématiques de santé** telles que le **pronostic est engagé**. Après fin de vie veut aussi dire que elle arrive à la **fin de sa vie** mais il y a quand même une perspective de vie entre guillemet, qui est quand même **plus ou moins long terme**. C'est soit on est dans un **pronostic vital très rapproché par rapport au décès**, ou soit **il y a quand même encore quelques semaines, quelques mois d'existence** et là la **prise en charge est différente**, on est plus **dans le confort**. Voilà. En fonction de mon expérience c'est vrai que la fin de vie n'est pas forcément la **mort, immédiate**, ça peut être aussi une **perspective à plus ou moins long terme**.*

Premier niveau d'analyse :

Notion de temps	Rôle IDE	Patient pouvant être étiquetés « fin de vie » dans le service
<p>une phase</p> <p>il y a différentes phases dans la fin de vie</p> <p>phase agonique</p> <p>phase finale</p> <p>pendant un certain temps</p> <p>une période</p> <p>une phase</p> <p>phase agonique</p> <p>phase terminale</p> <p>sans être encore dans l'agonie mais on y arrive de toute façon</p> <p>ça marque la fin de quelque chose</p> <p>une période un peu à part de la vie</p> <p>finitude</p> <p>toute une histoire</p> <p>la fin d'une histoire</p> <p>la fin de son existence</p>	<p>c'est sûr il n'y a plus de traitements curatifs</p> <p>soins de confort</p> <p>soins des symptômes</p> <p>prise en compte du bien-être du patient</p> <p>on n'est pas dans le fait d'essayer de soigner à tout prix une maladie qui est incurable</p> <p>problématiques de santé</p> <p>prise en charge est différente</p> <p>dans le confort.</p>	<p>répit</p> <p>phase agonique</p> <p>phase terminale</p>

<p><i>pronostic est engagé</i></p> <p><i>fin de sa vie</i></p> <p><i>plus ou moins long terme</i></p> <p><i>pronostic vital très rapproché par rapport au décès</i></p> <p><i>il y a quand même encore quelques semaines</i></p> <p><i>quelques mois</i></p> <p><i>mort, immédiate,</i></p> <p><i>perspective à plus ou moins long terme</i></p>		
--	--	--

Deuxième niveau d'analyse :

Notion de temps			Rôle IDE – Soins de confort	Patient pouvant être étiquetés « fin de vie » dans le service
A court terme	A long terme	Indéfini		
<p>phase agonique</p> <p>phase finale</p> <p>phase agonique</p> <p>phase terminale</p> <p>ça marque la fin de quelque chose</p>	<p><i>il y a quand même encore quelques semaines</i></p> <p><i>quelques mois</i></p>	<p>une phase</p> <p>il y a différentes phases dans la fin de vie</p> <p>une phase</p> <p>pendant un certain temps</p>	<p>c'est sûr il n'y a plus de traitements curatifs</p> <p>soins de confort</p> <p>soins des symptômes</p> <p>prise en compte du bien-être du patient</p>	<p>répit</p> <p>phase agonique</p> <p>phase terminale</p>

<p>finitude</p> <p>la fin d'une histoire</p> <p>sans être encore dans l'agonie mais on y arrive de toute façon</p> <p>la fin de son existence</p> <p>fin de sa vie</p> <p>pronostic est engagé</p> <p>pronostic vital très rapproché par rapport au décès</p> <p>mort, immédiate</p>		<p>une période</p> <p>une période un peu à part de la vie</p> <p>toute une histoire</p> <p>plus ou moins long terme</p> <p>perspective à plus ou moins long terme</p>	<p>on n'est pas dans le fait d'essayer de soigner à tout prix une maladie qui est incurable</p> <p>problématiques de santé</p> <p>prise en charge est différente</p> <p>dans le confort.</p>	
13	2	9	8	3
	24		8	3

Question 3 :

Objectif d'analyse : Connaître le rôle que les soignants disent avoir auprès des familles.

Extrait de l'entretien :

IDE 1 : Alors notre rôle c'est pareil hein, c'est comme pour le patient c'est un peu de **marcher à côté d'eux**, c'est de l'**accompagnement**, c'est-à-dire que, il y a des proches qu'on, **qui ont besoin** d'**échanger** avec nous, **qui ont besoin** d'être **rassurés**, **qui ont besoin** de **réponses**, **qu'on n'a pas toujours**. Donc on **accompagne** tout **autant les familles que les patients**, en fonction de **leurs besoins** et de **leurs demandes**. En tout cas ce qui est sûr c'est **qu'on est à leur disposition** et puis on est là aussi pour **cheminer avec eux** dans toutes les étapes qui peuvent rencontrer hein. On a des familles dans **la colère**, des familles

dans le déni, des familles qui cheminent tranquillement, il y en a qui sont en décalage aussi avec le cheminement du patient, donc de leur proche, donc il faut essayer nous, voilà d'accompagner les deux sur deux fronts différents. Mais en tout cas ça se traduit par beaucoup d'entretiens, beaucoup d'entretiens avec eux, beaucoup de présence, on leur propose aussi des séances snoezelen, des séances de massage aux familles. Le fait aussi qu'ils sachent qu'ils peuvent être présents tout le temps, ça c'est, pour eux c'est, déjà rien que ça c'est un accompagnement pour eux quoi, de savoir qu'ils peuvent venir, qu'il y a la salle à manger à leur disposition, qu'ils peuvent se faire de la cuisine ici avec leurs proches, qu'ils peuvent être là vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Rien que ça déjà ça créé un accompagnement, à travers ça.

IDE 2 : Accompagnement des proches c'est surtout la réassurance. Nous on se doit d'avoir un rôle empathique, on est beaucoup dans la réassurance, la réponse à certaines interrogations, si l'on peut répondre à certaines interrogations. Voilà, c'est surtout notre rôle à nous. On peut être dans le conseil mais en restant un petit peu quand même en retrait, voilà.

Premier niveau d'analyse :

Attitudes infirmières	Attentes des familles	Les limites	Le lien avec le patient
marcher à côté d'eux	qui ont besoin	qu'on n'a pas toujours	autant les familles que les patients
accompagnement	qui ont besoin	si l'on peut répondre à certaines interrogations	les deux sur deux fronts différents
échanger	qui ont besoin		
rassurés	leurs besoins		
réponses	leurs demandes		
accompagne	qu'on est à leur disposition		
cheminer avec eux	qu'ils peuvent être présents tout le temps		
accompagner	savoir qu'ils peuvent venir		
entretiens	salle à manger à leur disposition,		

<p>entretiens avec eux</p> <p>présence</p> <p>séances snozelen</p> <p>séances de massage</p> <p>accompagnement</p> <p>accompagnement</p> <p>la colère</p> <p>le déni</p> <p>tranquillement</p> <p>décalage</p> <p><i>Accompagnement</i></p> <p><i>Réassurance</i></p> <p><i>un rôle empathique</i></p> <p><i>réassurance</i></p> <p><i>réponse à certaines interrogations</i></p> <p><i>conseil</i></p> <p><i>en retrait</i></p>	<p>faire de la cuisine ici avec leurs proches</p> <p>être là vingt-quatre heures sur vingt-quatre</p>		
--	---	--	--

Deuxième niveau d'analyse :

Attitudes infirmières			Attentes des familles		Les limites	Le lien avec le patient
Relation d'aide	Prendre soin des familles	Accompagnement	Notion de besoins	Organisation du service	qu'on n'a pas toujours	autant les familles que les patients
échanger	présence	accompagnement	qui ont besoin	être là vingt-quatre heures sur vingt-quatre	<i>si l'on peut répondre à certaines interrogations</i>	les deux sur deux fronts différents
rassurés	séances snoezelen	accompagne	qui ont besoin	qu'on est à leur disposition		
entretiens	séances de massage	marcher à côté d'eux	qui ont besoin	qu'ils peuvent être présents tout le temps		
réponses		accompagner	leurs besoins	savoir qu'ils peuvent venir		
entretiens avec eux	<i>un rôle empathique</i>	cheminer avec eux	leurs demandes	salle à manger à leur disposition,		
<i>Réassurance</i>	<i>en retrait</i>	accompagnement		faire de la cuisine ici avec leurs proches		
<i>réassurance</i>		accompagnement				
<i>réponse à certaines interrogations</i>		la colère				
<i>conseil</i>		le déni				
		tranquille				
		décalage				
		<i>Accompagnement</i>				
9	5	12	5	6	2	2
26			11		2	2

Question 4 :

Objectif d'analyse : Connaître les émotions que peuvent ressentir les soignants dans une situation complexe qui est le décès.

Extrait de l'entretien :

IDE 1 : Oui, alors il n'y a pas un décès qui se passe de la même manière, donc il n'y a pas un décès où on a le même type de réaction. Il peut, j'ai presque envie de dire il peut ne rien se passer, parce que, parce que voilà ça s'est passé tranquillement, sereinement, avec tout le monde qui, que ce soit le patient, le proche et nous qui sommes satisfaits de l'accompagnement. Donc voilà il y a une empathie, il peut, mais il n'y a pas, il n'y a rien de particulier qui se produit on va dire. Et puis il y a des situations qui vont effectivement peut-être provoquer en nous différentes émotions. Ça peut être de la colère face à une situation qu'on n'a pas réussi peut-être à débloquer ou l'impression d'avoir mal accompagné, en tout cas ne pas être allé au bout de notre accompagnement, même si la plupart du temps on est en décalage avec le ressenti des familles qui eux au contraire viennent nous dire bah si c'était super, bon ok on est peut-être un peu trop exigeant avec nous-mêmes. Ça peut être aussi effectivement la tristesse, parce que voilà c'est une situation qui peut nous renvoyer à du vécu ou en tout cas à une projection personnelle, donc effectivement il peut y avoir une tristesse, en tout cas une tristesse pour les gens qui restent, pas tellement pour le patient qui est parti. Et puis sinon effectivement plus une empathie classique mais sans émotions, ni tristesse ni colère, voilà, accompagnement j'ai envie de dire, je ne sais pas si le mot calme convient, je ne suis pas sûre, mais en tout cas un accompagnement plus neutre.

IDE 2 : Ressentir..., alors ça dépend en fait de..., ça va dépendre du contexte, ça va dépendre du temps d'hospitalisation, si c'est des personnes qui sont là depuis très longtemps. Voilà, on n'aura pas le même contact et le même, ça n'aura pas le même impact sur nous au moment du décès. Après on est professionnels avant tout, donc on doit se garder quand même une certaine distance et un certain recul par rapport au décès des personnes. Bon après on est humains hein, donc il y a le côté aussi humain, ça dépend de la relation qu'on a avec la, qu'on avait avec la personne avant le décès, qu'on avait aussi avec la famille. Voilà, il y a tout un contexte en fait qui se met autour de ça. Mais généralement bon on essaie quand même de, j'essaie quand même de garder un certain recul par rapport à ça.

Premier niveau d'analyse :

Singularité	Ce qui peut se passer	Facteurs influençant les émotions	Ce qui peut interférer dans les émotions des soignants
<p>pas un décès qui se passe de la même manière</p> <p>pas un décès où on a le même type de réaction</p> <p><i>on n'aura pas le même contact</i></p> <p><i>ça n'aura pas le même impact</i></p>	<p>ne rien se passer</p> <p>empathie</p> <p>rien de particulier qui se produit</p> <p>différentes émotions</p> <p>colère</p> <p>tristesse</p> <p>tristesse</p> <p>tristesse</p> <p>empathie</p> <p>sans émotions</p> <p>calme</p> <p>neutre</p> <p><i>distance</i></p> <p><i>recul</i></p> <p><i>recul</i></p>	<p>tranquillement</p> <p>sereinement</p> <p>satisfaits de l'accompagnement</p> <p>situation qu'on n'a pas réussi peut-être à débloquer</p> <p>impression d'avoir mal accompagné</p> <p>pas être allé au bout de notre accompagnement</p> <p>on est peut-être un peu trop exigeant</p> <p>situation qui peut nous renvoyer à du vécu</p> <p>projection personnelle</p> <p><i>dépendre du contexte</i></p> <p><i>temps d'hospitalisation</i></p> <p><i>qui sont là depuis très longtemps</i></p>	<p>ressenti des familles</p> <p>pour les gens qui restent</p> <p><i>ça dépend de la relation</i></p> <p><i>aussi avec la famille</i></p>

Deuxième niveau d'analyse :

Singularité		Ce qui peut se passer			Facteurs influençant les émotions			Ce qui peut interférer dans les émotions des soignants
De la situation	Des protagonistes	Néant	Emotions relatives au deuil	Attitudes et mise à distance	Réussite	Sentiment d'échec	Vécu des soignants	
pas un décès qui se passe de la même manière	<i>on n'aura pas le même impact</i>	ne rien se passer	différentes émotions	empathie	tranquillement	situation qu'on n'a pas réussi peut-être à débloquer	situation qui peut nous renvoyer à du vécu	ressenti des familles
pas un décès où on a le même type de réaction	<i>ça n'aura pas le même impact</i>	rien de particulier qui se produit	colère	empathie	satisfaits de l'accompagnement	impression d'avoir mal accompagné	projection personnelle	pour les gens qui restent
		qui se produit	tristesse	calme		pas être allé au bout de notre accompagnement	<i>dépendre du contexte</i>	<i>ça dépend de la relation</i>
		sans émotions	tristesse	neutre		on est peut-être un peu trop exigeant	<i>temps d'hospitalisation</i>	<i>aussi avec la famille</i>
2	2	3	5	7	2	4	5	4
4		15			11			4

Question 5 :

Objectif d'analyse : Connaître les émotions pouvant se manifester chez les infirmières lorsqu'elles sont confrontées aux proches du défunt.

Extrait de l'entretien :

IDE : Bah en fait ça rejoint ce qu'on vient de dire, c'est-à-dire qu'il y a **différentes difficultés**. Soit il n'y en a **pas de difficulté**. Je vois hier, on a eu un décès, il n'y a **pas eu de difficulté majeure** parce que **la famille avait beaucoup, avait bien cheminé avec le patient, ils étaient tous très au clair avec la situation**, ils avaient déjà **bien échangé entre eux**. **C'était dur pour eux**, certes, mais nous, pour nous, **c'était aidant**, le fait que cette famille voilà soit **calme, posée, sereine**, dans la **tristesse** mais **sereine**. Là où c'est plus **compliqué**, parce qu'il ne faut pas croire cette **utopie de la mort sereine et paisible** tout le temps, ce n'est pas vrai. Il y a des gens qui ne **mourront jamais sereins ni paisibles** et il y a des proches qui resteront dans **la colère** ou **le déni** jusqu'au bout. Donc ceux-là c'est plus **compliqué** parce que du coup il y a une **tension** en fait qui existe et on est parfois nous dans la **Crainte** de la réaction de certaines familles face au décès. Alors parfois on est **agréablement surpris**, mais des fois on est très **très inquiets** pour le proche. Donc effectivement on peut avoir des réactions euh..., bah on se **passer beaucoup le relais** dans ces cas-là, parce qu'on peut vite **saturer**, c'est des familles qui **sont très très demandeuses**, qui **investissent énormément**, qui nous **demandent beaucoup** d'énergie, qui peuvent être dans la **colère**, dans la **provocation**, dans l'**agressivité**, c'est normal hein c'est... ils ont besoin d'en passer par là. Et puis toutes les familles qui sont dans le **déni** c'est un peu **compliqué** aussi parce que **on s'inquiète** un peu pour eux en se disant « mon dieu le jour où ça va arriver, comment ils vont réagir ? ». Donc après on a plein de stratégies en place hein, c'est-à-dire qu'on est une **équipe pluridisciplinaire**. Donc dans ces cas-là **on s'appuie sur les psychologues** qui sont dans le service, sur **l'assistante sociale**, sur les **psychomotriciennes**. Enfin on essaie de se **passer le relais**, en fait de, de **graviter tous ensemble autour de cette famille**, pour que ça se passe le mieux possible pour eux, en tout cas. Pour que le **cheminement du deuil** puisse se faire quand même le mieux possible. Parce que **c'est l'après en fait hein le souci**. Il y **a le moment mais c'est l'après** quoi hein, comment ils vont réussir à **se reconstruire** ou en tout cas **continuer à vivre avec ça**. Donc on met en place dans ce cas-là plusieurs niveaux d'**accompagnement**.

IDE 2 : *Alors, ah oui, d'accord, oui, alors on est beaucoup, enfin moi je suis beaucoup dans **l'écoute**, donc en fait il faut laisser la famille **exprimer ses émotions** au moment du décès donc il faut **accepter** que ce soit la **colère**, la **tristesse**, le **déni**, l'**agressivité**, il faut **l'accepter**. Moi mon rôle c'est d'**écouter**, de **ne pas juger** et puis d'**essayer d'accompagner**, de **répondre** au mieux à ces types d'**émotions**.*

Premier niveau d'analyse :

Ressenti des soignants	Ressenti des proches	Circonstances du décès	Adaptation des soignants
<p>pas de difficulté</p> <p>pas eu de difficulté majeure</p> <p>c'était aidant</p> <p>agréablement surpris</p> <p>différentes difficultés</p> <p>compliqué</p> <p>compliqué</p> <p>tension</p> <p>crainte</p> <p>très inquiets</p> <p>saturer</p> <p>compliqué</p> <p>on s'inquiète</p> <p>très très demandeuses</p> <p>provocation</p>	<p>la famille avait beaucoup, avait bien cheminé avec le patient</p> <p>étaient tous très au clair avec la situation</p> <p>bien échangé entre eux</p> <p>cheminement du deuil</p> <p>calme</p> <p>posée</p> <p>sereine</p> <p>sereine</p> <p>c'est l'après en fait hein le souci</p> <p>il y a le moment mais c'est l'après</p> <p>C'était dur pour eux</p> <p>investissent énormément</p> <p>se reconstruire</p> <p>continuer à vivre avec ça</p> <p>tristesse</p>	<p>utopie de la mort</p> <p>sereine et paisible</p> <p>ne mourront jamais</p> <p>sereins</p> <p>ni paisibles</p>	<p>passer beaucoup le relais</p> <p>équipe pluridisciplinaire</p> <p>on s'appuie sur les psychologues</p> <p>l'assistante sociale</p> <p>psychomotriciennes</p> <p>passer le relais</p> <p>graviter tous ensemble autour de cette famille</p> <p>accompagnement</p> <p><i>l'écoute</i></p> <p><i>accepter</i></p> <p><i>l'accepter</i></p> <p><i>écouter</i></p> <p><i>ne pas juger</i></p> <p><i>accompagner</i></p>

<p>demandent beaucoup</p> <p>agressivité</p> <p>agressivité</p>	<p>la colère</p> <p>colère</p> <p>déni</p> <p>le déni</p> <p>exprimer ses émotions</p> <p>colère</p> <p>tristesse</p> <p>émotions</p> <p>déni</p>		<p>répondre</p>
---	---	--	-----------------

Deuxième niveau d'analyse :

Ressenti des soignants		Ressenti des proches			Circonstances du décès	Adaptation des soignants	
Positif	Négatif	Paisible	Difficile	Emotions et étapes du deuil		Ressources de l'équipe	Relation d'aide
<p>pas de difficulté</p> <p>pas eu de difficulté majeure</p> <p>c'était aidant</p>	<p>différentes difficultés</p> <p>compliqué</p> <p>compliqué</p> <p>tension</p>	<p>la famille avait beaucoup, avait bien cheminé avec le patient</p> <p>étaient tous très au clair avec la situation</p>	<p>c'est l'après en fait hein le souci</p> <p>il y a le moment mais c'est l'après</p>	<p>tristesse</p> <p>la colère</p> <p>colère</p> <p>déni</p>	<p>utopie de la mort sereine et paisible</p> <p>ne mourront jamais sereins</p> <p>ni paisibles</p>	<p>se passe beaucoup le relais</p> <p>équipe pluridisciplinaire</p> <p>on s'appuie sur les psychologues</p> <p>l'assistante sociale</p>	<p>accompagnement</p> <p>l'écoute</p> <p>accepter</p> <p>l'accepter</p>

agréablement surpris	crainte très inquiets saturer compliqué on s'inquiète très très demandeuses provocation demandent beaucoup agressivité agressivité	bien échangé entre eux cheminement du deuil calme posée sereine sereine	C'était dur pour eux investissent énormément se reconstruire continuer à vivre avec ça	le déni exprimer ses émotions colère tristesse émotions déli		psychomotriciennes passer le relais graviter tous ensemble autour de cette famille	écouter ne pas juger accompagner répondre
4	14	8	5	10	3	7	8
18		24			3	15	

Question 6 :

Objectif d'analyse : Connaître les émotions que peuvent observer les soignants chez les proches du défunt.

Extrait de l'entretien :

IDE : Bah ouais ouais, alors il y a la **colère** on l'a dit, il y a le **déni** on l'a dit, la **tristesse** oui évidemment, il y a aussi des attitudes **figées**, **fuyantes**, voilà, **la fuite** parce que c'est **insupportable** donc ils préfèrent **ne pas venir** ou **fuir** ou **ne pas venir nous voir aussi**, à l'inverse hein, **nous fuir nous**, pour **ne pas avoir d'informations**. Et puis ouais des gens qui sont **figés** quoi, vraiment, qui sont dans la, qui sont **sidérés** en fait un petit peu par **ce qui se passe**. Là c'est plus des gens à qui **on laisse le temps de cheminer**, mais on est **attentif** à ces gens-là aussi parce que là **on ne sait pas trop comment ils peuvent réagir** et **comment ils peuvent vivre avec ça**. Donc là les **psychologues sont très attentifs** aussi dans le service à ces familles-là. Mais c'est vrai qu'on a **toutes sortes de réactions**.

Premier niveau d'analyse :

Emotions des proches en lien avec les étapes du deuil	Attitudes des proches	Causes	Objectif	Attitudes soignantes
colère déni tristesse	figées fuyantes la fuite ne pas venir fuir ne pas venir nous voir aussi nous fuir nous figés	insupportable ce qui se passe on ne sait pas trop comment ils peuvent réagir comment ils peuvent vivre avec ça	ne pas avoir d'informations	on laisse le temps de cheminer attentif psychologues sont très attentifs

	sidérés			
	toutes sortes de réactions			

Deuxième niveau d'analyse :

Emotions en lien avec les étapes du deuil	Attitudes		Causes		Objectif	Attitudes soignantes	
	Face aux patients	Face aux soignants	Pour les proches	Pour les soignants		Rôle	Ressources
colère	figées	ne pas venir nous voir aussi	insupportable	on ne sait pas trop comment ils peuvent réagir	ne pas avoir d'informations	on laisse le temps de cheminer	psychologues sont très attentifs
déni	fuyantes	nous fuir nous	ce qui se passe	comment ils peuvent vivre avec ça		attentif	
tristesse	la fuite	toutes sortes de réactions					
	ne pas venir						
	fuir						
	figés						
	sidérés						
3	7	3	2	2	1	2	1
3	10		4		1	3	

Question 7 :

Objectif d'analyse : Connaître les mécanismes d'adaptation des infirmières lorsqu'elles doivent faire face aux émotions des proches du défunt.

Extrait de l'entretien :

IDE 1 : Bah de la tristesse. Ça c'est ce que je disais tout à l'heure, on ne peut pas travailler en USP, enfin on ne peut pas travailler déjà dans le milieu hospitalier, sans émotions. C'est pareil, dire que un jour on peut se blaser moi ça m'inquiète, ce n'est pas possible. Sinon il n'y a plus d'humanité. Donc les émotions c'est normal qu'il y en ait, après il faut qu'on soit à notre juste place, il ne faut pas qu'on prenne la place des familles, mais nos émotions c'est sûr qu'elles sont accordées un peu sur les-leurs, ou sur ce que ça nous renvoi. Donc la tristesse oui, mais une tristesse de positionnement de soignant, donc il va y avoir de l'empathie mais on peut pleurer avec eux, ça ne me choque pas. Ce qu'il ne faut pas c'est que la personne le vive mal. Si le soignant est envahi par ça c'est que là la juste distance peut-être n'est pas, n'a pas été respectée ou en tout cas il s'est mis en danger. Donc peut-être que là il faut passer la main si vraiment ça le submerge trop, c'est plus ça. Ça peut nous arriver d'avoir de la colère, parce que quand on est en difficulté avec des familles agressives, tous les jours, tout le temps, donc là dans ce cas-là c'est vraiment le passage de relais. Là je sais qu'on l'a fait ce midi, une collègue qui m'a dit « ça fait huit jours que j'ai cette famille, non je peux plus », donc là on a passé le relais. C'est l'avantage d'être une équipe conséquente, ça nous permet de le faire. La fuite on en parlait tout à l'heure aussi c'est avec votre collègue, la fuite c'est aussi un mécanisme de certains soignants par rapport à des situations qui leur pose problème. L'évitement, peut-être l'évitement. Voilà, c'est plus ce que je vois, c'est plus ça : la colère, la fuite et puis bon bah oui une tristesse quand même parfois et qui nécessite parfois de passer le relai aussi hein.

IDE 2 : La réaction..., il faut rester empathique le mieux possible. Ça m'est arrivé de pleurer aussi, parce qu'on est aussi des êtres humains hein, en fonction de, je pense que le contexte joue beaucoup, moi je suis quelqu'un d'assez émotive hein donc voir quelqu'un pleurer on pleure, même si ce n'est pas de la famille mais il faut rester quand même professionnel, pouvoir quand même garder ses moyens pour répondre à la sollicitation ou aux questionnements que les familles peuvent avoir. Voilà, mais ce n'est pas simple. Ce n'est pas simple. Surtout dans certains contextes, ça dépend aussi de la personne, si elle est jeune, âgée, voilà tout ça qui se mettent en place.

Premier niveau d'analyse :

Attitudes soignantes	Valeurs soignantes	Contexte	Ressources
tristesse	dire que un jour on peut se blaser moi ça m'inquiète, ce n'est pas possible	il ne faut pas qu'on prenne la place des familles	passer la main
les émotions c'est normal	on ne peut pas travailler en USP, enfin on ne peut pas travailler déjà dans le milieu hospitalier, sans émotions	nos émotions c'est sûr qu'elles sont accordées un peu sur les-leurs	le passage de relais
la tristesse	humanité	sur ce que ça nous renvoi	on a passé le relais
tristesse de positionnement de soignant	il faut qu'on soit à notre juste place	il ne faut pas c'est que la personne le vive mal	équipe conséquente
empathie	Si le soignant est envahi par ça c'est que là la juste distance peut-être n'est pas, n'a pas été respectée	difficulté avec des familles agressives	passer le relai aussi
pleurer avec eux	il s'est mis en danger	des situations qui leur pose problème	
colère	submerge trop	le contexte joue beaucoup	
La fuite	on est aussi des êtres humains	voir quelqu'un pleurer on pleure	
la fuite	garder ses moyens pour répondre à la sollicitation ou aux questionnements que les familles peuvent avoir	dans certains contextes	
éviterement	ce n'est pas simple	ça dépend aussi de la personne, si elle est jeune, âgée	
peut-être l'évitement	Ce n'est pas simple	même si ce n'est pas de la famille	
la colère	il faut rester quand même professionnel		
la fuite			
tristesse			
empathique			
pleurer			

assez émotive			
---------------	--	--	--

Deuxième niveau d'analyse :

Attitudes soignantes		Valeurs soignantes			Contexte des proches	Ressources
Emotions	Mécanismes de défense	Ce qu'il doit faire	Ce qu'il ne peut pas faire	Difficultés		
tristesse	La fuite	humanité	dire que un jour on peut se blaser moi ça	il s'est mis en danger	il ne faut pas qu'on prenne la place des familles	passer la main
les émotions c'est normal	la fuite	il faut qu'on soit à notre juste place	m'inquiète, ce n'est pas possible	submerge trop	nos émotions c'est sûr qu'elles sont accordées un peu sur les-leurs	le passage de relais
la tristesse	évitement	<i>on est aussi des êtres humains</i>	on ne peut pas travailler en USP, enfin on ne peut pas travailler déjà dans le milieu hospitalier, sans émotions	difficulté avec des familles agressives	sur ce que ça nous renvoi	on a passé le relais
tristesse de positionnement de soignant	peut-être l'évitement la fuite	<i>garder ses moyens pour répondre à la sollicitation ou aux questionnements que les familles peuvent avoir</i>	Si le soignant est envahi par ça c'est que là la juste distance peut-être n'est pas, n'a pas été respectée	<i>ce n'est pas simple</i>	il ne faut pas c'est que la personne le vive mal	équipe conséquente
empathie		<i>il faut rester quand même professionnel</i>		<i>Ce n'est pas simple</i>	des situations qui leur pose problème	passer le relai aussi
pleurer avec eux					<i>le contexte joue beaucoup</i>	
colère					<i>voir quelqu'un pleurer on pleure</i>	
la colère					<i>dans certains contextes</i>	
tristesse						
empathique						
pleurer						

<i>assez émotive</i>					<i>ça dépend aussi de la personne, si elle est jeune, âgée</i>	
					<i>même si ce n'est pas de la famille</i>	
12	4	5	3	5	10	5
16		13			10	5

Question 8 :

Objectif d'analyse : Connaître ce que la structure, le service ou les soignants peuvent avoir à disposition ou sont capable de mettre en œuvre face à ses situations complexes que représentent la fin de vie.

Extrait de l'entretien :

IDE 1 : Alors les ressources c'est l'équipe, principalement. Déjà, c'est ce que je disais, on est une équipe pluridisciplinaire donc on a quand même deux psychologues dans le service qui sont là pour les patients mais pour nous si on le souhaite. Et puis l'équipe en général hein, soignante. Et on a surtout la chance d'avoir, tous les mois, de façon instituée un groupe de parole avec une psychanalyste qui vient de Paris, où là on est libre d'aller et de parler de ce que l'on veut, des problèmes que l'on veut, donc ça dure deux heures. On a aussi deux synthèses par semaine avec les médecins où là on peut, normalement on est censés évoquer le devenir des patients, mais on peut aussi utiliser ces synthèses pour évoquer des difficultés. Et on a aussi une fois par mois un travail, un groupe éthique on appelle ça, donc c'est une philosophe qui vient une fois par mois, et en amont on prépare un sujet éthique qui nous a posé problème, en tout cas un questionnement qui nous a... autour d'un, voilà, d'un décès ou d'un problème d'accompagnement, qu'on évoque avec elle, qu'on essaie de travailler avec elle et de décortiquer avec elle. Donc ça fait quand même, voilà, plusieurs lieux où on peut évoquer des difficultés. Et on peut aussi aller jusqu'à faire des..., c'est ce qu'on appelle des CREX, des temps d'analyse en fait de pratique un peu, où on reprend un, vraiment si vraiment il y a un thème qui a posé problème, ou un décès qui a posé problème, ou question, où on redécortique l'analyse des pratiques qui ont été faites autour de cette prise en charge et pourquoi ça pose problème et à qui et comment, voilà, est-ce qu'on peut améliorer, est-ce qu'on peut apporter quelque chose pour que ça ne se reproduise pas, si..., voilà donc il y a quand même cette possibilité là.

IDE 2 : Bah les ressources c'est **les collègues**, hein on n'est pas tout seul donc c'est **une situation qu'on a du mal à gérer**, bah il faut **passer la main**. Il y a la **cadre de santé**, il y a **le médecin**. **Le médecin** aussi est en première ligne hein, quand il y a des, **quand on annonce des décès aux familles** donc bah il faut savoir bah **passer le relai** et surtout **s'entraider** par rapport à ça **pour éviter justement que l'on soit trop submergé par les émotions des familles**, donc il faut **passer la main**. **Passer la main** ou **s'entraider** ou **savoir appeler à l'aide** si **on n'arrive pas à se sortir de certaines situations**. Voilà. **L'équipe est importante** à ce moment-là. Surtout. Voilà.

Premier niveau d'analyse :

Pluridisciplinarité	Au service de	Ce qu'on y fait	Fréquence	Moment
l'équipe	pour les patients	groupe de parole	tous les mois	d'un décès ou d'un problème d'accompagnement
équipe pluridisciplinaire	pour nous	libre d'aller et de parler de ce que l'on veut	ça dure deux heures	un décès qui a posé problème
deux psychologues	<i>pour éviter justement que l'on soit trop submergé par les émotions des familles</i>	des problèmes que l'on veut	deux ... par semaine	<i>une situation qu'on a du mal à gérer</i>
l'équipe en général hein, soignante		synthèses	une fois par mois	<i>quand on annonce des décès aux familles</i>
psychanalyste		censés évoquer le devenir des patients, mais on peut aussi utiliser ces synthèses pour évoquer des difficultés	une fois par mois	<i>on n'arrive pas à se sortir de certaines situations</i>
les médecins		un travail		
philosophe		un groupe éthique		
<i>les collègues</i>		on prépare un sujet éthique qui nous a posé problème		
<i>passer la main</i>		un questionnaire		
<i>cadre de santé</i>				
<i>le médecin</i>				

<p><i>Le médecin</i></p> <p><i>passer le relai</i></p> <p><i>s'entraider</i></p> <p><i>passer la main</i></p> <p><i>Passer la main</i></p> <p><i>s'entraider</i></p> <p><i>savoir appeler à l'aide</i></p> <p><i>L'équipe est importante</i></p>		<p>on évoque</p> <p>on essaie de travailler</p> <p>décortiquer</p> <p>évoquer des difficultés</p> <p>CREX</p> <p>temps d'analyse en fait de pratique</p> <p>on reprend un, vraiment si vraiment il y a un thème qui a posé problème</p> <p>question</p> <p>on redécortique l'analyse des pratiques</p> <p>pourquoi ça pose problème</p> <p>à qui</p> <p>comment</p> <p>est-ce qu'on peut améliorer</p> <p>est-ce qu'on peut apporter quelque chose</p> <p>que ça ne se reproduise pas</p>		
--	--	---	--	--

Deuxième niveau d'analyse :

Pluridisciplinarité		Au service de	Ce qu'on y fait			Fréquence	Quand
Equipe	Corps de métier		Forme	Questionnement	Action		
l'équipe	deux psychologues	pour les patients	groupe de parole	un questionnaire	libre d'aller et de parler de ce que l'on veut	tous les mois	d'un décès ou d'un problème
équipe pluridisciplinaire	l'équipe en général hein,	pour nous	synthèses	question	que l'on veut	ça dure deux heures	d'accompagnement
les collègues	soignante	pour éviter justement que l'on soit trop submergé par les émotions des familles	un travail	pourquoi ça pose problème	des problèmes que l'on veut	deux ... par semaine	un décès qui a posé problème
passer la main	psychanalyste		un groupe éthique	à qui	censés évoquer le devenir des patients, mais on peut aussi utiliser ces synthèses pour évoquer des difficultés	une fois par mois	une situation qu'on a du mal à gérer
passer le relai	les médecins		CREX	comment	on prépare un sujet éthique qui nous a posé problème	une fois par mois	quand on annonce des décès aux familles
s'entraider	philosophe		temps d'analyse en fait de pratique	est-ce qu'on peut améliorer	on évoque		on n'arrive pas à se sortir de certaines situations
passer la main	cadre de santé			est-ce qu'on peut apporter quelque chose	on essaie de travailler		
Passer la main	le médecin				décortiquer		
s'entraider	Le médecin				évoquer des difficultés		
savoir appeler à l'aide							
L'équipe est importante							

					<p>on reprend un, vraiment si vraiment il y a un thème qui a posé problème</p> <p>on redécortique l'analyse des pratiques</p> <p>que ça ne se reproduise pas</p>		
11	8	3	6	8	10	5	5
19		3	24			5	5