



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 fin de vie et l'essence d'une relation à trois

THOMAS Corrana
Formation infirmière
Promotion 2017-2020



« Bien accompagnés nous ne craignons plus rien sur terre. »

© Pierre Michaud
pierremichaudphotographe.com



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat de Infirmier

Travaux de fin d'études : *La fin de vie et l'essence d'une relation à trois*

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 ».

Phrases à insérer par l'étudiant, après la page de couverture, du *Mémoire : La fin de vie et l'essence d'une relation à trois*, à dater et à signer

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 17 avril 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.

Sommaire

	Pages
Introduction.....	1
1. Les situations d'appel	2
1.1. Résumés des situations d'appel.....	2
1.2. Questionnement	3
1.3. Question de départ	3
2. Le cadre conceptuel.....	4
2.1. La fin de vie.....	4
2.1.1. Définition et évolution historique de la fin de vie.....	4
2.1.2. Évolution législative de la fin de vie	4
2.2. La relation triangulaire : patient, famille et soignant.....	5
2.2.1. L'émergence d'une relation triangulaire.....	5
2.2.2. La communication au sein de la relation, évolution des théories.....	6
2.2.3. Bouleversement de la fin de vie, émotions du patient	7
2.2.4. Une dynamique familiale ébranlée.....	8
2.2.5. Au carrefour des émotions, un soignant.....	10
2.3. Désaccord impactant la qualité de la relation.....	11
2.3.1. Désaccord, qui es-tu ?	11
2.3.2. Une qualité affectée.....	12
3. Enquête exploratoire auprès des professionnels.....	13
3.1. Méthodologie de l'enquête	13
3.1.1. Outil de l'enquête.....	13
3.1.2. Population et terrain d'enquête.....	13
3.1.3. Objectifs et modalités de l'enquête	13
3.1.4. Les limites.....	14
3.2. L'analyse de la phase exploratoire.....	14
3.2.1. L'analyse descriptive.....	14
3.2.1.1. Le contexte de la fin de vie	14
3.2.1.2. Les principaux besoins, attentes et difficultés de l'entourage	16
3.2.1.3. La relation triangulaire : patient, entourage et infirmier(e)s.....	17
3.2.2. L'analyse interprétative.....	18
3.2.2.1. L'impact de la fin de vie.....	18
3.2.2.2. Les attentes des proches envers l'équipe soignante.....	20
3.2.2.3. Les émotions des soignants	21
3.2.2.4. Les facteurs concourant aux discordances et leurs conséquences	22
4. La discussion.....	24
5. La conclusion	29
Bibliographie	31
Annexes	34

Remerciements

Je voudrais dans un premier temps remercier, ma référente de mémoire Madame Béatrice CHÉREL-LAPERCHOIS, pour sa disponibilité, son encadrement, l'apport d'outils méthodologiques et surtout ses judicieux conseils, qui ont contribué au cheminement de ma réflexion tout au long de ce travail.

Je remercie également toute l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation de Pontchaillou et les intervenants professionnels, ainsi que les professionnels de santé du terrain, qui ont assuré la qualité de ma formation durant ces trois années.

Je désire remercier les infirmier(e)s qui ont accepté de participer aux entretiens, en partageant leurs connaissances et leurs expériences, me permettant de poursuivre ma réflexion. Cela a été d'un grand soutien dans l'élaboration de ce mémoire.

Enfin, je remercie ma famille, pour leur soutien inconditionnel, qui m'a permis de réaliser les études que je souhaitais. Je tiens particulièrement à remercier ma maman et Quentin, pour avoir relu et corrigé mon mémoire, et surtout pour leur accompagnement et leurs encouragements, qui ont été d'une grande aide.

Introduction

Dans le cadre de notre formation en soins infirmiers, nous finalisons ces trois années d'étude par un travail d'initiation à la recherche. Nous avons tous au cours de cette formation, vécu des expériences qui nous ont interrogé, suscitant échanges et remises en question. Ce travail de recherche clôture ma formation et initie ma future pratique professionnelle.

Les situations vécues que je vais présenter ont soulevé divers questionnements concernant ma pratique, notamment au sujet de mes qualités relationnelles. C'est pourquoi la thématique de mon travail de fin d'étude a été la relation tripartite : patient, famille et soignants.

La relation triangulaire, celle qui lie l'équipe soignante avec le patient et la famille est, je pense, devenue aujourd'hui un véritable sujet de recherche. L'intégration de cette dernière dans la prise en soin est essentielle pour moi. Ce sujet est d'autant plus présent en fin de vie, où la famille peut être amenée à prendre des décisions concernant le patient. Elle influence donc le prendre soin de ce dernier de façon positive ou négative et il est de notre rôle infirmier d'accompagner l'entourage. C'est notamment lors de mes expériences professionnelles que j'ai pu me rendre compte que la famille jouait un rôle de premier rang dans la prise en soin. En effet, l'alliance thérapeutique dans une relation tripartite prend tout son sens lorsqu'il s'agit de patients en fin de vie n'étant plus en capacité de prendre des décisions les concernant. Bien que primordiale, cette relation devient alors plus complexe à appréhender. Il était donc important et intéressant pour moi, de travailler sur cette relation triangulaire afin d'avoir des outils en tant que future infirmière.

Au sein de cette relation à trois, j'ai choisi de m'intéresser aux discordances qui pouvaient émerger, lors de la prise en soin d'un patient en fin de vie. Il m'a paru pertinent de travailler sur ce sujet au vue de mes expériences en stage et des changements sociétaux : allongement de l'espérance de vie, émergence de nouvelles pathologies, progrès de la médecine... Avec ce travail de fin d'étude, je souhaiterais étudier les influences que peuvent avoir les discordances sur cette alliance thérapeutique et sur les éventuelles contraintes qui pourraient émerger, lors de la fin de vie. Aussi, s'agira-t-il de réfléchir à l'impact de ces divergences sur la qualité de la relation triangulaire et donc a fortiori sur la qualité de prise en soin du patient.

En premier lieu, j'exposerai une synthèse de mes situations d'appel, suivi de leurs analyses dont résulte ma question de départ. Puis, je construirai mon cadre conceptuel en lien avec celle-ci. Je continuerai, en effectuant une enquête auprès de professionnels. Pour conclure ce travail, je présenterai le résumé de cette recherche.

1. Les situations d'appel

1.1. Résumés des situations d'appel

J'ai fait le choix d'exposer un résumé de mes deux situations vécues, l'intégralité de ces dernières se trouvera en Annexe I. Ces deux situations se sont déroulées respectivement lors de mon stage de S2 et au cours d'un emploi saisonnier entre ma 2^{ème} et 3^{ème} année de formation.

Lors d'un stage en EHPAD¹, j'ai pris en soin un patient en fin de vie. Ce dernier était non communicant, ne s'alimentait plus et ne se mobilisait plus. Divers soins thérapeutiques, étaient néanmoins maintenus. J'ai participé à l'un d'entre eux en maintenant un masque qui diffusait du MEOPA², pendant la réfection de pansements d'escarres interdigitaux. J'ai vu ce monsieur qui se débattait et qui ne semblait pas confortable. Je me suis sentie heurtée dans mes valeurs soignantes, en ayant la sensation de ne pas dispenser des soins de confort et de qualité. J'ai interrogé l'équipe sur l'intérêt pour ce résident sur cette forme de prise en soin. On m'a alors expliqué que n'étant plus en capacité de prendre des décisions concernant sa santé, son fils unique était décisionnaire. Or, la communication entre l'équipe soignante et le fils de ce patient avait été entièrement rompue. Cette relation entre les soignants et ce dernier a été abîmée par les divergences de point de vue concernant l'orientation de la prise en soin de ce monsieur. J'ai travaillé avec une équipe en souffrance, nous avons la sensation d'être dans de l'acharnement thérapeutique, de ne pas respecter sa dignité. Je me suis sentie démunie comme le reste des soignants face à cet accompagnement, j'ai eu le sentiment de bafouer mes devoirs et valeurs soignantes. Dans le même temps, j'ai vu son fils en souffrance, avec une volonté de faire tout ce qui était possible pour améliorer l'état de santé de son papa. L'incompréhension entre les deux parties a été vécue comme un échec pour les soignants.

J'ai travaillé comme aide-soignante en HAD³. Nous avons pris en soin un patient d'une cinquantaine d'années, à qui l'on a diagnostiqué un glioblastome. Cohérent au moment du diagnostic, le patient a émis la volonté d'un décès à domicile. Sa femme a accepté cette volonté, bien que réticente dans un premier temps. Nous intervenons quotidiennement pour une aide à la toilette et des soins de confort. Une relation de confiance s'établit entre l'équipe soignante, le patient et son épouse. Cette dernière se montre être une véritable personne ressource concernant les préférences de son époux, ses habitudes de vie, etc... Cependant la maladie évoluant rapidement et afin d'accompagner le patient et de lui assurer des soins de confort à domicile, comme l'était son souhait initial, des ajustements concernant la prise en soin ont été effectués. Surviennent alors des divergences entre l'équipe et l'épouse. En effet, nous ne percevions pas l'état de santé de son époux de la même façon. Madame souhaitait une prise en soin qui nécessitait le moins de matériel médical possible, et pensait son mari parfaitement en mesure de se mobiliser et d'exprimer ses ressentis de façon cohérente. Tandis que nous avons un

¹ Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

² Mélange équimolaire oxygène protoxyde d'azote = action anxiolytique et effet antalgique

³ Hôpital à domicile

regard différent, trouvant que la maladie évoluait. Notamment qu'il n'était plus possible de mobiliser notre patient de façon sécuritaire avec seulement notre présence. L'alliance thérapeutique créée au début d'accompagnement a été détériorée jusqu'à ne plus exister. En tant que soignant nous avons eu la sensation de ne pas respecter la volonté exprimée de notre patient concernant l'accompagnement de sa fin de vie. Nous avons eu également un sentiment d'échec sur l'accompagnement de son épouse.

1.2. Questionnement

Je me suis interrogée sur les grandes notions que ces situations sous entendaient comme celle de la relation et de l'alliance thérapeutique. Que signifient-elles ? En quoi la relation entretenue avec l'entourage influence les décisions de fin de vie ? La relation de confiance instaurée entre le patient, son entourage et les soignants impacte-t-elle le prendre soin d'une personne en fin de vie ?

Je me suis également questionnée sur la place accordée à chacun concernant les décisions et le prendre soin d'une personne en fin de vie. Quelle est la position de chacun dans la relation tripartite ? Existe-t-il des limites à l'intégration des familles dans la prise en soin ? En quoi la création d'une alliance thérapeutique entre la famille et l'équipe soignante est bénéfique pour le patient ?

Les divergences de point de vue entre l'équipe soignante et l'entourage concernant l'orientation de la prise en soin, m'ont également interpellées. Les discordances ont-elles une influence sur la qualité de la prise en soin du patient en fin de vie ? La relation que l'on entretient avec l'entourage influence-t-elle la prise en soin du patient ?

J'ai également porté ma réflexion sur le rôle de l'infirmier dans une relation tripartite. Comment accompagner les familles dans le cadre de la fin de vie ? De quels moyens dispose l'infirmier pour accompagner les familles ayant un proche en fin de vie ? Quand la décision finale revient à la famille, comment les accompagner ? Comment gérer la discordance de point de vue entre la famille et l'équipe soignante, tout en assurant une prise en soin de qualité auprès du patient en fin de vie ? Comment préserver l'intégrité et la qualité de la relation triangulaire lorsqu'on accompagne une personne en fin de vie ?

1.3. Question de départ

Pour établir ma question de départ, j'ai donc choisi de reprendre le cadre de la relation triangulaire, en étudiant l'impact que les discordances peuvent avoir :

En quoi l'existence d'une discordance entre la famille et l'équipe soignante sur la prise en soin d'un patient en fin de vie, influence la qualité de la relation triangulaire infirmier, famille et patient ?

2. Le cadre conceptuel

2.1. La fin de vie

2.1.1. Définition et évolution historique de la fin de vie

Le Ministère des solidarités et de la santé définit la fin de vie comme : « les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. ». La Haute Autorité de Santé, (2004, p.9), ajoute à cela que :

« La fin de vie n'est pas la mort. Événement singulier et solitaire dans l'histoire d'un homme, elle n'en est pas moins commune à l'ensemble des hommes. C'est un processus d'une durée plus ou moins longue qui ne se limite pas à la phase terminale. ».

Il y a eu une évolution de la fin de vie au sein de la société ces derniers siècles, avec le glissement d'une mort soudaine à une fin de vie plus lente. Durant de nombreux siècles, la durée de vie moyenne des personnes était nettement inférieure à celle d'aujourd'hui. En effet, de nos jours : « ce sont majoritairement de longues maladies qui entraînent la fin de vie. », (Herzlich, C., 1996, p.54-56). De surcroît, l'emplacement de la fin de vie et donc de la mort, a été modifiée, et se trouve dorénavant davantage dans les milieux institutionnalisés et médicaux, (Varin, D., 2018, p.14). D'union Herzlich, C. et Varin, D., témoignent de l'évolution de « la bonne mort », qui se veut aujourd'hui par la population rapide et soudaine. Paradoxe souligné par Herzlich, C., du fait qu'à l'époque où les morts étaient brutales, les personnes souhaitaient davantage de temps pour s'y préparer. Tandis que de nos jours, les personnes anticipent et redoutent la fin de vie. De ce fait les gens sont soumis à des périodes *« pleines d'incertitude, d'angoisse, où la menace de la mort, l'idée de sa proximité est lourdement et longuement présente. Et c'est au cours de ces périodes que le plus souvent peut se poser le problème d'une décision quant à la fin de vie. »*, (1996, p.55-56).

La fin de vie est donc un contexte particulier qui a évolué au fil des siècles, s'inscrivant dans une période plus longue et se médicalisant. De plus, les décisions de fin de vie posent donc aujourd'hui question. Cette évolution historique de la fin de vie a donc entraîné des changements, amenant le législateur à envisager de nouvelles lois.

2.1.2. Évolution législative de la fin de vie

En effet, ces modifications sociétales ont été sources de questionnement face à une prise en soin nouvelle de la fin de vie, qui se trouve être plus longue. Nécessitant des prises de décisions avec des demandes du patient, de sa famille et des soignants. Durant ces dernières années, différents cas de fin de vie ont témoigné de la complexité de celle-ci et des limites des lois en vigueur. Afin de s'adapter et d'optimiser la prise en soin, pour répondre au mieux aux besoins et demandes de la population, le législateur s'est positionné.

Le 9 juin 1999, une loi garantissant l'accès aux soins palliatifs et l'accompagnement de la personne en fin de vie a été promulguée. « L'accompagnement des mourants a ainsi légalement été encadré mais certaines situations extrêmes ont révélé des dilemmes pour l'entourage du patient et la société. », (Perilliat, J-C. , Rabus, M-T. , Rwabihama, J-P. , 2015). Une juriste en droit de la santé (Costiou G., 2017-2019), reprend l'évolution législative concernant la fin de vie et ses différents axes ; avec notamment la promulgation de la loi Léonetti du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, renforçant leurs droits. De plus, la possibilité de privilégier la qualité de la fin de vie au détriment de la durée, est énoncée. Le rejet de l'euthanasie et de l'obstination déraisonnable est affirmé. Aussi, il est imposé une transparence et une collégialité des décisions en fin de vie. Enfin, la dernière évolution majeure, concerne la loi Clayes-Léonetti du 2 février 2016, créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Elle renforce l'autonomie de la personne. De plus, « ce texte encourage l'usage de tous les moyens nécessaires pour soulager la douleur et autres symptômes d'inconfort en situation de fin de vie », (Costiou G., 2017-2019). Elle met en place la sédation profonde et continue en fin de vie sous certains critères.

Il a donc été repéré au travers des différents auteurs, l'existence d'une évolution historique de la fin de vie. Une fin de vie désormais plus longue qui fait émerger des questionnements concernant les décisions relatives à celle-ci, dont les patients en fin de vie, leurs familles et les soignants sont de plus en plus confrontés. Afin de préserver la personne en fin de vie, le législateur a mis en place un certain nombre de nouvelles lois, renforçant leurs droits, l'autonomie mais surtout le fait que la qualité de la fin de vie devienne une priorité sur la durée. Survient alors la relation tripartite, entre le patient, sa famille et les soignants avec toute sa richesse et sa complexité.

2.2.La relation triangulaire : patient, famille et soignant

2.2.1.L'émergence d'une relation triangulaire

L'apparition de la relation triangulaire entre le soignant, le soigné et l'entourage, est intimement liée à l'évolution de la dynamique familiale et à celle de la fin de vie. Actuellement, la vieillesse est plus longue dans le temps et la notion de famille se restreint au couple.

« De ce fait l'institution n'est plus seulement là pour compenser l'isolement socio-relationnel et les manques de l'entourage. Elle doit également être à même de pouvoir composer avec ce dernier; d'où l'émergence d'une nouvelle notion à apprivoiser celle des relations tripartites. », (Carrere, J-P., Jacus, J-P. , Mirebeau, S., 2005, p.15-17).

En effet, la restructuration de la dynamique familiale au cours des dernières années, modifie la place de la famille et donc la relation de soin. Cette complexité peut être à l'origine de désaccords. De fait, selon une étude, « les conflits de nature sociale ont été identifiés par plus de la moitié des répondants. », (Chastonay, P., Kabengele Mpinga, E. , Rapin, C.H. , 2006, p.102).

Les évolutions sociétales, qu'elles concernent la fin de vie ou la dynamique familiale entraînent des ajustements nécessaires aux soins relationnels. L'allongement de la fin de vie dans la durée et son institutionnalisation due à la modernisation de la composante familiale, font apparaître la nécessité de développer une relation à trois. Il est alors important de comprendre ce qu'il se joue dans une relation.

2.2.2. La communication au sein de la relation, évolution des théories

Le Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL), définit la relation comme un : « Rapport qui lie des personnes entre elles, en particulier, lien de dépendance, d'interdépendance ou d'influence réciproque. ». Les auteurs de *La communication entre soignant et soigné*, spécifie cette notion, « le lien relationnel est celui du soin, élément fondamental qui influence l'ensemble des échanges qui auront lieu dans la relation. Il s'agit en effet d'un lien de nature professionnelle, où chacun des protagonistes a une place bien précise. », (Bioy, A., Bourgeois, F., Nègre, I., 2013, p.52).

La littérature met en évidence les nombreuses variations de ce terme. Notamment, dans de nombreux ouvrages, communication et relation vont de pair. Au fil des années, l'humain et toutes ses ambivalences, ont davantage pris place dans le sens de la communication comme le témoigne Dominique Picard, (1992, p.69-83). Il évoque chronologiquement les différentes théories successives. Commençant par celle de Shannon et Weaver (1949), reconnue comme étant un modèle de référence, Le principe était qu'il y ait un émetteur envoyant une information à un récepteur, tout en prenant en considération les artéfacts qui peuvent survenir (tel que le bruit). Le modèle de Riley et Riley (1959), « a sans doute été un des premiers à considérer le processus de communication avant tout comme un processus social. » (1992, p.71). Cette théorie replace le sujet dans le contexte social dans lequel il s'inscrit. En effet, les soignants et les patients sont amenés à établir une relation de soin dépendant de facteurs, tant contextuels et sociaux, que singuliers, donc propres à chaque individu, (M. Formarier, 2007, p.34). La notion de feedback sera initiée par les travaux de Norbert Wiener (1948). Ce concept met en évidence la complexité de chaque humain à émettre mais aussi recevoir un message. Le feedback dans la communication est essentiel à la relation de soin afin de dispenser des informations de qualité, (Picard, D., 1992, p.72). Cela permet aux protagonistes d'avoir une information sur la compréhension de l'autre, et d'ajouter un complément si cela est nécessaire, (Varin, D., 2018, p.52). La communication est une relation mettant en lien au minimum deux individus dans toute la complexité qu'il en résulte, (Argenty, J., 2012, p.25). « Le processus de communication y est en effet apparu de plus en plus comme un système complexe dans lequel chacun des éléments ne peut être isolé des autres et n'a de valeur que dans le rapport qu'il entretient avec eux. » (Picard, D., 1992, p. 82).

La définition de la relation et celle de la communication ont été l'objet d'étude de nombreux auteurs. Il en ressort que la relation est un lien, entre au moins deux personnes, qui diffère selon le type de relation qu'elles entretiennent. De plus, pour de nombreux auteurs, la communication fait partie de la relation. La communication est un processus soumis à de multiples facteurs et qui s'inscrit dans un contexte social. C'est pourquoi, la relation entre deux personnes est complexe, dépendant de facteurs

tant extérieurs que propres à chaque individu. Elle différera en fonction du lien social établi entre les deux interlocuteurs, mais aussi de leurs émotions ou encore du contexte dans lequel ils se trouvent. C'est alors que le lien professionnel entre l'équipe soignante, le patient et son entourage, ou encore le lien intime entre le patient et son entourage, est soumis au contexte de la fin de vie et aux émotions qu'elle engendre.

2.2.3. Bouleversement de la fin de vie, émotions du patient

Le contexte de fin de vie est chargé d'émotions et de représentations. Le docteur C. Mauro exprime, (2013, p.44) :

« Le temps de la fin de vie est un temps de renoncements, de pertes successives, et par là même de réaménagements de l'espace psychique et de réadaptation des investissements affectifs et symboliques pour le patient, sa famille et le soignant. Il consiste en un temps de vie à part entière qui implique de prendre en compte la possibilité d'une séparation définitive, d'une mort à venir qui concrétisera la modification permanente de la relation à l'autre. ».

Le docteur Rochas, B. (2014, p.6), témoigne lors de l'analyse du rapport Sidcard, qu'une des émotions qui prédominent dans ce contexte, est la peur.

La société est actuellement construite dans un schéma de performance, et survient alors en premier lieu, la peur concernant la perte de son autonomie, de contrôle et la peur de souffrir. En effet, tous les phénomènes liés à la fin de vie, notamment au vieillissement sont péniblement acceptables. Pouvant être expliqué par le fait que, « l'être humain porte en lui, de manière constitutive, la certitude secrète et inavouée d'être immortel, comme une réponse donnée à l'inacceptable. ». (Hacpille, L. 2017, p.3). Cette peur et ce sentiment inconscient de l'être humain, expliqueraient selon elle les nombreuses autres peurs inhérentes à la personne malade. Richard, M-S., défend quant à elle l'idée que les concepts définissant actuellement la société, viennent briser l'image du patient en fin de vie, qui n'est plus en capacité de par sa dépendance et sa vulnérabilité, de s'associer à ces reflets sociétaux. Alors, prédomine la sensation de ne plus être sujet à part entière, avec l'ouverture « d'une faille dans l'idéal du moi. », (2003, p.5). Le forum de Diderot (1996, p.71) souligne une ambiguïté relative à cette peur. Ils mettent en lumière, les souhaits des personnes de vouloir à la fois être maître de leur fin de vie, de leur corps et donc de leurs décisions, tandis que dans le même temps, les prouesses médicales ne cessent d'être encouragées afin que « tout soit fait pour assurer la survie ».

La deuxième peur que Rochas, B. ait soulevée est celle de ne pas être entendu, de faire l'objet d'acharnement thérapeutique. Dans le long processus qui mène le patient à la fin de vie, les soignants représentent pour l'individu la confrontation à la réalité, la réalité d'une mort proche, (Mauro, 2013, p. 41). Pourtant, précédemment identifiée, la fin de vie s'est progressivement institutionnalisée, cette institution représente le cadre médical, le progrès ou encore la technique qui sont « en somme des lieux où la mort peut-être repoussée », (Varin, D., 2018, p.15). De ces constatations citées précédemment, le docteur Rochas conclut alors que les peurs sous-jacentes à la personne en fin de vie, « pourraient se révéler comme d'ultimes moyens pour le malade de nous faire comprendre que

l'autonomie ne représente pas tant ce qu'il est encore capable de faire, mais surtout ce qu'il est encore capable d'être » (2014, p.10).

Cette confrontation à la fin de vie est donc un évènement bouleversant pour l'être humain, engendrant un déferlement d'émotions. Lorsqu'il prend conscience que sa propre fin se situe dans un avenir proche, cette révélation vient alors ébranler toute sa conception de la vie.

« Elle [la fin de vie] les projette dans l'incertitude quant à leur devenir et au devenir de leurs relations au monde. Cette incertitude provoque des symptômes indésirables, comme la dépossession de soi, la réduction identitaire du patient à sa maladie, la transformation de sa place sociale et de son rôle au sein de la famille. » (P. Bataille, 2003, cité par E. Bogalska-Martin, 2017, p. 87-106)

Effectivement, l'être humain fait partie d'un environnement social par le biais de divers liens et interactions. Une pathologie quelle qu'elle soit, ne perturbe pas seulement de façon biologique l'organisme vivant mais également tout le cadre social dans lequel le sujet s'est construit, en particulier sa famille, (Vannotti, M., 2009,p.141).

La fin de vie bouleverse donc les différents champs de l'être humain : biologique, sociologique ou encore psychologique. Il est retenu par les auteurs une affluence d'émotions dont celle de la peur qui est une source de contradictions concernant le devenir du patient. Toute sa vie est amenée à être remaniée. De la même façon, l'environnement dans lequel évolue l'individu va aussi être chamboulé, en particulier la famille dans laquelle il s'inscrit.

2.2.4. Une dynamique familiale ébranlée

L'individu est un être social, il crée des interactions, des liens pouvant aboutir à la construction d'une dynamique familiale, dans laquelle il joue un rôle. La fin de vie menace son futur proche, et donc l'environnement dans lequel il est ancré va en subir les influences. « En effet, la vie d'une famille peut se comparer à celle d'un système en équilibre qui oscille au long des évènements de vie : quand un membre vient à s'ajouter, à être malade ou à disparaître, l'équilibre est modifié temporairement. », (L. Hacpille, 2017, p.19). C'est l'effet « d'un séisme (...) créant un déséquilibre, source d'anxiété, remettant en question les projets, et bouleversant les rôles de chacun.», (Gauvain, A. , Régnier, R., 2004, p.9). La personne en fin de vie n'est plus en capacité d'assurer entièrement le rôle qu'elle avait, obligeant « la famille à opérer à une redistribution des rôles et des tâches. » (Vannotti M. , 2009, p. 143).

Aussi, les membres de la famille sont également soumis aux différentes étapes de deuil décrites par E. Kübler Ross, Annexe II. Le vécu de ces étapes étant singulier, elles ne seront pas vécues de la même façon, au même moment, (Hacpille, 2017, p.9). Les proches vont alors être victimes d'une affluence d'émotions (Gauvain, A. , Régnier, R., 2004, p.9). Toutes les émotions ressenties, peuvent être à l'origine d'incompréhensions et de contrariétés. Certains mécanismes de défense se mettent alors en place, pouvant tenir pour responsables les soignants, de l'évolution de leur proche. (Varin, D. , 2018, p.29).

Une étude⁴ a été menée afin d'identifier les différentes difficultés, émotions et besoins des familles accompagnant un proche en fin de vie, les résultats se trouvent en Annexe III. Une des difficultés évoquées est celle liée à la communication. Évoquer la fin de vie et tout ce qu'il s'en rapproche, est mal vécu par les familles. Pour certaines, il n'est pas concevable d'en parler. D'autres encore, s'interdisent de dévoiler leurs émotions. Chaque membre d'une famille étant unique, les échanges entre eux peuvent être compliqués, car ils n'ont pas les mêmes besoins d'expression. (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.8).

La culpabilité est très souvent un sentiment évoqué par les proches. Il a été vu que la fin de vie s'est institutionnalisée au cours des siècles, engendrant un sentiment d'abandon auprès des proches. En effet, la construction de la famille est basée sur certains principes « d'affection, de protection, d'épanouissement, de secours mutuel » ou encore « d'éducation, de transmission de valeurs, de patrimoine et d'idées ». « Ces fonctions sont souvent vécues sur le mode du devoir, de quelque chose qui est dû par chaque membre de la famille aux autres. », (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.10). Bogalska-Martin, E., évoque quant à elle la position asymétrique dans laquelle se retrouvent les proches, du fait que la société encourage à faire de leur priorité, leur disponibilité pour la personne en fin de vie et non leurs ressentis. « Le recours à un vocabulaire guerrier témoigne d'une attente sociale particulière à l'égard des familles : on admire leur capacité à « faire face ». », (2017). C'est alors, qu'ils se reprochent de ne pas avoir fait ce qu'il fallait, « subjectivement la faute est vécue comme un manquement à ce que l'autre attend de nous », (Richard, M-S, 2003, p.14). De plus, ce sentiment n'est pas forcément conscientisé par le proche en souffrance, il peut alors s'extérioriser « sous des formes diverses, somatisations ou attitudes d'exigence vis à vis des soignants par exemple. » (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.9). La culpabilité est également liée aux sentiments d'inutilité et d'impuissance de l'entourage. La position inconfortable dans laquelle il se trouve, le conduirait à un « isolement social ». Les émotions relatives à l'évolution de la fin de vie engendrent une grande souffrance, et l'incapacité à trouver une place dans la relation de soin, génère ce sentiment d'inutilité, (Bogalska-Martin, E., 2017). Le docteur Richard M-S., évoque davantage ce sentiment d'impuissance face à l'incontrôlable survenue du décès, « impuissance d'autant plus insupportable qu'elle concerne leur lien d'amour : rien, pas même leur amour, n'est assez fort pour s'opposer à la mort. », (2003, p. 18). Quoiqu'il en soit, le lien existant entre les membres d'une famille est sous-entendu de diverses notions affectives mais aussi sécuritaires. Lorsque la fin de vie d'un membre de cet ensemble est annoncée, ces notions viennent alors à être menacées. C'est alors que « le risque vital, même si son échéance reste indéterminée, se traduit, pour le patient et sa famille, en une confrontation obligée à l'anticipation de la perte. » (Vannotti, M., 2009, p.143).

Il n'en demeure pas moins que les proches ont des besoins, R. Poletti en énonce huit, (1982, p. 161-164), dont celui d'être utile, présent et informé. Le besoin d'information, est souvent cité par divers auteurs et controversé par la législation pour les soignants. Cependant cette lacune d'informations est le témoin très souvent de fortes incompréhensions. (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet,

⁴ L'étude a été menée par l'EMSP des Hôpitaux de Chartres (28) à partir de l'analyse rétrospective de 1065 dossiers-patients constitués par l'EMSP en 5 ans

M. , 2010, p.11). Vannotti M., complète en affirmant qu'il est important d'être en mesure d'identifier et d'appréhender, les diverses réactions familiales, afin d'y pallier. En effet, selon lui, « lorsque le patient est dans une situation terminale, une ré-équilibration est nécessaire pour garantir la justice des échanges et permettre une élaboration suffisante du deuil. », (2009, p.144).

La fin de vie d'un proche entraîne donc un véritable bouleversement dans la dynamique familiale. L'équilibre est ébranlé et le rôle de chacun doit être soudainement repensé. Un déferlement d'émotions, comme la culpabilité, la colère ou encore, l'impuissance, survient engendrant une grande souffrance et pouvant retentir sur les relations. Afin de s'adapter et d'être en capacité de gérer une telle situation, des mécanismes de défense peuvent se mettre en place. Aussi des besoins et des attentes apparaissent notamment envers les soignants.

2.2.5. Au carrefour des émotions, un soignant

Dans le cadre de la fin de vie, les professionnels de santé se retrouvent régulièrement au carrefour de choix éthiques et décisionnaires quant à la prise en soin évolutive de leur patient en fin de vie. Ces choix sont difficilement vécus par les soignants, souvent considérés comme un acte éprouvant, (Diderot, 1996, p.72). Il est alors important de viser l'objectif de ces choix thérapeutique et de ne pas le vivre comme un abandon soignant auprès du patient. En effet, les objectifs d'une prise en soin ne sont pas immuables dans le temps. Lorsque le but recherché n'est plus la guérison, cela devient le confort de la personne en fin de vie. (Varin, D., 2018, p.78). Effectivement, quand le soignant ne peut plus maîtriser ce qui se joue biologiquement : « il passe d'une position de maîtrise, avec le malade comme auxiliaire, lors de la lutte contre la maladie, à celle d'« accompagnant », c'est-à-dire à l'écoute des besoins de tous ordres. », (Feldman-Desrousseaux, E., 2008, p.71).

Il peut arriver qu'un soignant, de par son vécu, garde en lui la mémoire d'avoir vu à un moment donné, ses patients souffrir et d'avoir été dans l'incapacité de les soulager, (Bogalska-Martin, 2017). De surcroît, un infirmier reste un être humain à part entière, il est donc constitué de ses propres histoires personnelles de deuil. En effet, selon E. Feldman-Desrousseaux, lorsque l'infirmier accompagne son patient en fin de vie, une proxémie s'installe, et celle-ci va catalyser, les mécanismes de projection et d'identification qui peuvent alors se mettre en place, engendrant la souffrance du soignant lors de la perte de son patient (2008, p.72). La douleur d'un patient peut donc avoir un réel impact sur les émotions soignantes. (Hacpille, 2017, p.21).

Le refoulement d'un certain nombre d'émotions et de ressentis est effectué, en réponse à la complexité de la prise en soin dans le cadre de la fin de vie. En l'occurrence, les soignants sont soumis à des obligations : « tout faire pour guérir et – à défaut – soulager, répondre aux attentes du patient, respecter un cadre réglementaire, laisser place à une réflexion éthique personnalisée » (Rochas, 2017, p.7). Parallèlement, les professionnels de santé sont attachés à un idéal de soin, afin d'assurer une fin de vie de qualité et de répondre aux besoins du patient. Ils s'investissent donc pour y répondre. C'est alors, qu'ils prennent une place dans la relation avec leur patient, (Mauro, 2013, p.45). Néanmoins, les soignants ne doivent pas vouloir assurer une prise en soin de qualité et optimale, à tout prix. Se

recentrer sur le patient, sur ses volontés et sur ses représentations d'une prise en soin de qualité dans sa réalité à lui, et non pas celle des soignants, est primordial. C'est pourquoi, les infirmiers doivent lâcher prise et accepter la situation, (Hacpille, 2017, p.90). Puisque dans le cas contraire, « nous pensons en tant qu'individu vivant et notre appréhension serait tout autre si nous étions confrontés à notre propre maladie, à notre propre vieillesse ou finitude. ». (Varin, 2018, p.154).

Le cadre de la fin de vie a également une influence sur les infirmiers. En effet, ils sont eux aussi soumis à certaines émotions et difficultés concernant certaines décisions ou encore la mort elle-même. Ces affects peuvent être responsables de la mise en place de mécanismes de défense tels que le refoulement, mais aussi la confrontation au « lâcher prise ».

Il ressort alors que l'ambivalence entre ces trois acteurs de la relation triangulaire (patient, entourage, infirmier), en termes de difficultés, d'émotions ou encore de besoins, peut engendrer des désaccords.

2.3. Désaccord impactant la qualité de la relation

2.3.1. Désaccord, qui es-tu ?

Un désaccord est défini par le CNRTL, comme le « fait de manquer d'accord, d'unité, d'harmonie. ». Le Ministère de la santé d'Australie, parle d'un « échec à atteindre un consensus sur les objectifs de soins en fin de vie, malgré le temps alloué et des entretiens répétées entre les parties concernées. », (NSW Department of Health, 2010, p.4).

Une étude a mis en lumière que la majorité des désaccords surviennent face à une question éthique ou encore liés aux soins. Ces divergences émergent majoritairement entre les différents protagonistes, c'est-à-dire entre les soignants, le patient et l'entourage, (Chastonay, P., Kabengele Mpinga, E., Rapin, C.H., 2006, p.70). Précédemment, il a été évoqué l'instauration de la famille dans la relation de soin. Un partenariat qui peut être déséquilibré par le contexte de la fin de vie et l'ambivalence de l'ensemble des protagonistes. En effet les auteurs d'une étude, ont mis en évidence que les facteurs intervenants dans la relation de soin, tel que la communication, l'ambivalence des patients et des familles, les différences de valeurs et la charge émotionnelle associée, sont considérés comme catalyseur dans l'apparition de discordances. (Chastonay, P., Kabengele Mpinga, E., Pellissier, F. et Rapin, C.H., 2006, p.100).

Par ailleurs, les situations de désaccords mettent à mal chacun des partis. En effet, ces derniers ont leurs propres pressions, or ils ont néanmoins en commun l'objectif d'assurer un accompagnement et une fin de vie de qualité, (Lafargue-Gauchoix, S., Rogez, E., 2005, p.13).

Il est donc estimé que la complexité des relations humaines, au sein du partenariat triangulaire qui s'inscrit dans le contexte de la fin de vie, peut être la cible de la survenue de potentiels désaccords. Ces discordances sont mises en lien avec toute l'analyse précédemment développée, concernant par exemple, les émotions de chacun des membres de cette relation. De plus, leur apparition augmenterait la souffrance déjà présente. Le désaccord était défini comme « un échec de consensus sur les objectifs

de soins », (NSW Department of Health, 2010, p.4), on peut s'interroger sur l'influence de la qualité de cette relation.

2.3.2. Une qualité affectée

Une relation bien établie permettrait d'éviter les situations de désaccords qui mettent à mal chacun des partis, (Lafargue-Gauchoix, S. , Rogez, E. , 2005, p.13). C'est alors que, «la communication malade, soignants, proches s'inscrit dans une continuité de relation que la fin de vie renforce ou rend obsolète au regard de valeurs qu'il semble soudain urgent de développer. », (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.7).

C'est pourquoi, les désaccords entre la famille et l'équipe soignante doivent être rapidement repérés et résolus, en ayant comme objectif le meilleur bénéfice pour le patient. Auquel cas, cela pourrait impacter la prise en soin du patient et « prolonger l'inconfort, la détresse ou la douleur du patient dans la phase terminale de sa maladie. », (NSW Department of Health, 2010, p.4). La relation avec le patient, qui est au centre de la prise en soin, se retrouve donc affectée, en entretenant et amplifiant sa souffrance.

Par ailleurs, l'entourage faisant également partie de cette relation, il est soumis à l'influence des désaccords, accentuant également leur souffrance. De ce fait, de nombreux auteurs évoquent l'importance d'accompagner la famille. Cet accompagnement est considéré comme améliorant la qualité de la prise en soin de la personne en fin de vie et ayant une visée « préventive face au deuil pathologique. », (Vannotti, M., 2009, p.145) et (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.14), prolongeant ainsi la peine de l'entourage. En outre, « un premier obstacle à la coopération réside souvent dans les difficultés à communiquer de manière claire et cohérente ». Il a été repéré précédemment, que la famille avait un besoin d'informations qui risque alors d'être négligé. Néanmoins, la législation régit le droit d'information à la famille, ce qui peut parfois entacher la relation avec les soignants qui détiennent l'information, (Vannotti, M., 2009, p.144).

Les soignants sont également touchés par les effets des discordances, notamment au travers de l'épuisement. « La qualité de soins offerts constituerait ainsi un déterminant de la santé des soignants ; autrement dit soigner les patients et leur entourage, c'est se soigner. », (Chastonay, P. , Kabengele Mpinga, E. , Pellissier, F. et Rapin, C.H. , 2006, p.104). Effectivement, la culture du soin est toujours présente, « la mort confronte l'infirmière à son impuissance à guérir. ». La fin de vie et les discordances pouvant survenir, viennent ébranler l'idéal de soin et peuvent engendrer des souffrances chez les soignants, (Autret, P., Gauthier-Pavloff, V., 2006, p.118-119).

L'évolution sociétale aboutit à l'émergence d'un partenariat entre le patient, la famille et l'infirmier. La relation qui s'établit entre les protagonistes est complexe, de par son inscription dans un contexte difficile et la singularité de chacune des parties. De cette multiplicité de difficultés, d'émotions ou encore de besoins peut alors survenir des discordances. L'effet de ces divergences peut se produire sur les trois acteurs de la relation à diverses échelles, pouvant ainsi impacter leur relation.

3. Enquête exploratoire auprès des professionnels

3.1. Méthodologie de l'enquête

3.1.1. Outil de l'enquête

À la suite de l'analyse de mes lectures, il m'était indispensable d'avoir le ressenti des professionnels de santé, concernant la relation triangulaire dans le cadre de la fin de vie. Pour cela, j'ai conçu un guide d'entretien semi-directif, en Annexe IV. Les questions ouvertes constituant ce dernier ont favorisé les interactions et les échanges, les infirmiers interrogés ont pu s'exprimer pleinement, apportant ainsi un discours nuancé et personnel. Un questionnaire les aurait probablement restreint dans leurs réponses et amoindri mon analyse. De plus, ce choix d'entretien m'a assuré la compréhension des professionnels face aux questions et le réajustement par des reformulations. De même, cela m'a permis de suivre un fil conducteur logique en lien avec mes objectifs, et de parfois recentrer le professionnel sur le sujet, ou bien davantage insister sur une notion. La retranscription des entretiens est disponible en Annexe V.

3.1.2. Population et terrain d'enquête

Mon objectif étant de recueillir l'avis des professionnels de santé sur la relation triangulaire dans le cadre de la fin de vie, j'ai privilégié certains lieux d'exercice. En effet, j'ai davantage envisagé de soumettre l'entretien à des infirmier(e)s exerçant dans un milieu où il existe un accompagnement des personnes en fin de vie. De même, j'ai préféré prioriser les lieux de vie où la famille est davantage présente, tels que l'EHPAD, l'exercice libéral ou encore l'HAD.

Pour ce faire, j'ai pris contact avec des infirmier(e)s de proximité que je connaissais, j'ai également envoyé un mail à la cadre de santé d'une structure dans laquelle j'avais travaillé. Dans ma demande, j'ai pris le soin d'explicitier le sujet de ma recherche, me permettant de m'assurer qu'ils étaient en contact avec des patients en fin de vie (notamment pour l'exercice en libéral), ainsi que la durée de l'entretien. Les deux infirmier(e)s de proximité, travaillant en libéral et en EHPAD, m'ont répondu positivement. À la suite, nous avons convenu d'un rendez-vous par téléphone et d'un lieu. Les entretiens ont été fixé sur des temps personnels et ont eu lieu respectivement dans le cabinet libéral et au domicile des infirmier(e)s.

3.1.3. Objectifs et modalités de l'enquête

En amont de la création du guide d'entretien, j'ai établi des objectifs, ce qui m'a permis de fixer ce que je souhaitais analyser. En effet, tout l'intérêt de cette enquête auprès des professionnels de terrain, est de pouvoir confronter leur perception et leur vécu du sujet face aux recherches théoriques analysées précédemment. Lors de cet entretien, j'avais donc de l'intérêt à connaître comment le soignant vivait la fin de vie dans le cadre de son exercice. De plus, il était opportun de savoir comment le soignant s'articule dans la relation triangulaire. Également, je voulais avoir un aperçu de la relation entretenue avec l'entourage et savoir si celle-ci était moteur ou parfois délicate. Pour cela, les

questions ont été établies dans un ordre réfléchi et se sont basées davantage sur l'expérience du soignant. Cela a permis de créer une relation de confiance et d'obtenir un ressenti personnel.

Les entretiens ont duré entre 20 et 30 min selon les infirmier(e)s interrogés. J'ai eu l'opportunité d'interroger un homme et une femme, dans un endroit calme, en dehors du temps de travail. Nous étions installés confortablement en proximité, dans les deux entretiens. Ces modalités ont favorisé le calme, un échange fluide et la confiance, éliminant d'éventuels contraintes telles que l'interruption de l'entretien. Le tutoiement, tout de suite instauré, a également permis cela. Afin de permettre la retranscription et donc l'analyse des entretiens, j'ai demandé aux professionnels de santé s'il était possible que j'utilise un Dictaphone. Tout en leur assurant l'anonymat, ces derniers ont accepté.

3.1.4. Les limites

Concernant les biais de cette enquête, je dirai que le nombre de professionnels interviewés et le choix de leur lieu d'exercice, ne permet pas un reflet global de la profession infirmière. Néanmoins, le sujet permettant une certaine subjectivité, les éléments de réponse permettent une belle première ébauche d'analyse.

Par ailleurs, les avantages étant pour moi plus nombreux, je choisirai de nouveau ce type d'enquête pour ce travail de recherche.

3.2. L'analyse de la phase exploratoire

J'ai fait le choix d'analyser mes entretiens à l'aide de couleurs et de tableaux, disponibles en Annexe VI. Cet outil d'analyse m'a permis de regrouper les notions à partir de mes questions et des réponses des infirmier(e)s.

3.2.1. L'analyse descriptive

3.2.1.1. Le contexte de la fin de vie

Dans un premier temps, il m'était important de recueillir le ressenti et le vécu professionnel des infirmier(e)s concernant la fin de vie. L'impact que cette situation particulière et sa survenue avaient sur chacun des protagonistes.

En premier lieu, les infirmier(e)s décrivent les situations de fin de vie, qu'ils ont eu l'occasion de vivre, comme un contexte « difficile ». Un contexte jugé ainsi, particulièrement pour les soignants, est de nombreuses fois exprimé, notamment dû aux émotions que cela peut engendrer chez eux. En effet, c'est une situation « désagréable » qui peut les « émouvoir et les toucher ». D'ailleurs, un des infirmiers relate une histoire qu'il a vécu, en ayant les larmes aux yeux : « (...) mais la grand-mère était tellement triste, (larmes aux yeux), malheureuse de voir son mari, l'amour de sa vie partir, même là j'ai un peu les sanglots, parce que c'était touchant. ». Par conséquent ces émotions existent, de par la confrontation à une famille et son histoire, l'âge des patients où l'un des infirmiers explique que ses collègues « n'étaient pas capable émotionnellement de l'accompagner » cette petite fille de 13 ans, ou encore de ne pas avoir la possibilité d'accompagner jusqu'au bout : « la difficulté c'est peut-être après

quand ils partent à l'hôpital, de ne pas les revoir, de ne pas avoir le temps de dire au revoir. ». C'est pourquoi pour l'un deux, « ce qui est le plus difficile c'est pas forcément le geste, ou l'arrivée à la mort, le point inéluctable de la mort. C'est souvent le contexte. (...) La gestion du contexte, ça c'est difficile. ». Tout cela aboutit à la mise en place de mécanismes de défense et de protection explicités par les soignants. L'expérience qu'ils ont en tant que professionnel de santé, fait qu'ils ont déjà été confronté à des situations qui les ont touchées. Ils connaissent et savent donc exprimer certaines de leurs limites et les mécanismes inconscients mis en place. Cela peut se traduire en esquivant certaines expériences : « ce sont des choses quand même pas très agréables, et on a tendance, je pense, à les oublier, à les éluder, à les mettre au fin fond du tiroir. ». Il paraît également nécessaire de distinguer le professionnel et la personne humaine, en tentant d'établir une distance. Une façon de se protéger, de gérer ses émotions en établissant « une limite, car on est professionnels. ».

Il est également mis en évidence par les professionnels de santé, un contexte difficile qu'il soit avec la famille mais également pour cette dernière, dans le cadre de la fin de vie. En effet, pour ces derniers, c'est un contexte qui a un impact sur l'entourage accentuant cet aspect décrit comme difficile pour les professionnels. Ils le témoignent par la subjectivité de chacun à gérer une telle situation : « les gens soit ils éludent, soit ils n'acceptent pas, donc un refus complet de la maladie et de la situation, ou soit ils se défaussent complètement et on les voit plus du tout. ». De plus, les infirmier(e)s expliquent que l'entourage n'en est pas toujours au même rythme sur le chemin de l'acceptation, « ils sont pas toujours prêt, ils ont pas toujours entendu. ». Cette labilité de l'entourage accroît davantage la difficulté qu'engendre un contexte de fin de vie. En effet, certaines expériences sont jugées « très compliquées avec des familles », mais aussi c'est une difficulté pour eux, en tant que soignant : « c'est difficile parce qu'on est confronté à la famille. ».

Enfin, les infirmier(e)s évoquent leurs patients. Des patients qui cheminent sur ce qu'il leur arrive de façon parfaitement singulière également. Ils témoignent de différentes phases d'acceptation, de deuil, d'une fin qui est imminente. Engendrant des situations qui peuvent être difficilement vécues, « parce que maladie, parce que difficile peut-être aussi d'accepter la situation. (...) Donc peut-être une façon de se relever, de se mettre dans les phases du deuil tout simplement ». Néanmoins pour les infirmier(e)s, c'est un contexte qui est resté plus limpide pour le patient, dans le sens où tout est au clair pour lui. En effet, pour les professionnels les patients sont davantage en phase avec ce qu'il leur arrive, « souvent en fait le patient, il est clair, il sait. ».

Aussi, les soignants évoquent une certaine fatalité face à la fin de vie, un passage obligé et inévitable. Ces caractéristiques inhérentes à la fin de vie, les détachent d'un sentiment possible d'échec. Effectivement, « on sait que la fin est inévitable, que ça va arriver. C'est pas forcément une situation d'échec parce que nous, on est pas en échec face à ces situations. », témoigne l'un des infirmiers interrogé.

Dans un deuxième temps les professionnels de santé interrogés, raccrochent aux situations de fin de vie, la notion du choix. En effet, on repère dans leurs discours des volontés dans les conditions de fin de vie, de la part des patients mais aussi des familles. Les deux parties (patient et entourage), ont des

« souhaits », des « demandes », des « volontés ». Cela tant dans l'accompagnement, comme « un souhait de la famille, de faire cet accompagnement en fin de vie et d'être à la maison » ; que dans les conditions de fin de vie, « elle a voulu, finir ses jours à l'hôpital ». Ces notions de choix et de décisions sont présentes et naturellement entendues et respectées, des soignants.

Finalement, les infirmier(e)s associent la fin de vie à un contexte à part, comme hors du temps. Ainsi, ce sont des « prises en charge où on a plus le temps, où on prend le temps. ». En effet, la notion de temps y est différente, où de nouveaux liens se tissent.

Le contexte de la fin de vie est de très nombreuses fois décrit comme un contexte « difficile » pour les professionnels de santé. Cela en lien avec leurs propres émotions mais aussi pour la famille et le patient. La notion du choix y est présente dans leurs propos. Puis, ils voient un temps particulier, « à part ».

3.2.1.2. Les principaux besoins, attentes et difficultés de l'entourage

Dans un second temps au travers un autre groupe de questions, j'ai voulu connaître d'après l'expérience des professionnels, quels étaient selon eux, les principaux besoins, attentes et difficultés des familles. Aussi, il était intéressant de connaître leur positionnement et leur analyse face à cela.

Il est davantage ressorti dans leur discours, les besoins et attentes de l'entourage face à l'équipe soignante. En effet, de nombreuses fois est apparu un réel besoin d'informations et d'explications. Selon les infirmier(e)s, il est indispensable de prendre le temps avec l'entourage de « dire pourquoi, à quoi ça va servir, ce que ça va permettre, ce que ça va apporter aux patients ». C'est un besoin, considéré comme primordial par les soignants interrogés, si ce dernier est respecté alors en tant que soignant, « on répond à beaucoup d'attentes des familles et des patients. ». Ensuite, ils ont mis en avant que l'entourage a « besoin d'être écouté », entendu par les professionnels. Tout comme le fait que les infirmier(e)s se montrent disponibles, témoignent d'une présence pour les proches : « Ne serait-ce que l'écoute c'est déjà énorme, prendre ce temps là, prendre du temps avec eux c'est beaucoup. ». Enfin, les soignants évoquent que les familles apprécient d'être impliquées dans la prise en soin, de participer en étant acteur. Avoir un rôle est important et correspond à l'une de leurs attentes. L'infirmière interrogée explique qu'il « y a des soins qu'on va même leur proposer de faire avec nous », et que ce sont des choses que l'entourage « apprécie beaucoup. ».

Concernant les difficultés qui peuvent survenir, les infirmier(e)s évoquent en premier lieu l'incompréhension. Une incompréhension qui peut concerner la prise en soin, ou encore l'arrêt des traitements. L'un des soignant interrogé dit que la difficulté majeure est « l'incompréhension. Le pourquoi on arrête les traitements, pourquoi on arrête l'alimentation. Il faut prendre énormément de temps pour leur expliquer ». Pour l'infirmier, cette incompréhension peut amener l'entourage à « se retrouver devant le fait accompli et d'être face à des propos comme bah ouais mais moi je voulais pas, pas maintenant ». C'est pourquoi, l'incompréhension peut être le résultat pour certains soignants d'un « manque d'explications ». Il a également été relevé, le fait de subir la présence des soignants, notamment à domicile. Cet aspect peut être vu comme une difficulté parfois mais également comme

une ressource pour l'entourage. En effet, le fait que les proches doivent être disponibles plusieurs fois par jour, « c'est lourd » car les soignants prennent « de la place en temps, en matériel, on prend de la place affectivement aussi quelque part. ». Néanmoins, il est aussi davantage marqué dans le discours soignant, que cette présence relevée comme un besoin, apporte beaucoup de façon positive à l'entourage qui, une fois leur proche décédé, remercie l'équipe de les avoir accompagné et soutenu dans cette épreuve. Les soignants témoignent de cela par de propos tel que : « C'est carrément une ressource pour eux ils nous disent bien sinon il serait perdu. Ils nous disent : heureusement que vous étiez là. », ou encore, « ils nous prennent même dans leurs bras ».

Ensuite, pour l'un des professionnels interrogé certaines incompréhensions avec l'entourage peuvent engendrer un mal être chez chacun des protagonistes. En effet, il est dit que l'entourage qui est dans l'incompréhension vit difficilement la situation. De même, l'infirmière explique que dans le cadre de son expérience les soignants l'ont vécu « très mal parce que la priorité à ce moment-là c'est le patient », et que dans ce genre de situations les infirmier(e)s ont ressenti que le patient n'est « plus au centre de la prise en soin ». Elle ajoute que lors de cette situation complexe, les soignants avaient « peur » et qu'ils l'ont « très mal vécu ».

C'est pourquoi, les soignants ont conclu leurs discours en considérant que la prise en considération des besoins, attentes et difficultés des familles est primordiale, pour une prise en soin de qualité. Un des infirmiers explique : « rien que dans notre attitude, dans notre non verbal, dans la façon de nous conduire, les gens ont trouvé un certain soulagement, ou un certain intérêt. En plus de l'acte technique. ». En effet, cela permet selon eux d'éviter de potentialiser les difficultés et entraîner des discordances avec l'entourage mais également d'entretenir une relation triangulaire de qualité afin d'avancer ensemble vers un objectif global et central. C'est alors que d'apporter et respecter ce besoin notamment d'écoute, d'informations, d'explication ou encore de présence « permet beaucoup de désamorcer bien tes potentiels conflits, ou même pas du tout des conflits, mais juste des difficultés, d'acceptation, de compréhension, de se retrouver devant le fait accompli. ».

Les infirmier(e)s sont donc unanimes concernant les besoins de l'entourage, en l'occurrence, c'est celui de l'information qui a été le plus évoqué. Concernant les difficultés il y est principalement associé celle de l'incompréhension. Bien qu'en symbiose concernant l'intérêt de prendre en considération ces attentes et difficultés de l'entourage afin d'éviter des discordances, tous n'en ont pas eu l'expérience. Effectivement, seule l'infirmière interrogée, témoigne d'une expérience avec une discordance et de la souffrance que cela engendre.

3.2.1.3. La relation triangulaire : patient, entourage et infirmier(e)s

Enfin pour terminer mon entretien, j'ai souhaité connaître le positionnement professionnel des infirmier(e)s interrogés, concernant la relation tripartite. Ceci afin de savoir à travers leur expérience comment cette dernière se définit, quels sont les outils qu'ils mettent en place pour la construire et quel en est son intérêt.

Les professionnels interrogés se sont davantage exprimés sur l'intérêt à établir et entretenir cette relation. Tout d'abord ils ont exprimé le fait que cela faisait partie de l'essence même de notre rôle soignant. De plus, cela répond à la prise en soin global du patient, d'accompagner également son entourage. Prendre en considération l'ensemble des intervenants de cette relation met en avant « une plus-value en tant que professionnel, avec vraiment des apports professionnels, des connaissances professionnelles, et un savoir être professionnel. Une écoute, une empathie de professionnels de santé. ». Ils évoquent également le bien être du patient. Ce dernier faisant également partie de cette relation à trois, pour les professionnels établir et mener à bien cette dernière est « primordiale dans la bonne prise en soin d'un patient », mais également pour que ce dernier se sente bien. Enfin, ils estiment que c'est essentiel pour avancer dans la prise en soin du patient et quand sans cette relation, on ne peut pas le faire, « on peut pas avancer ça. ».

Ensuite, les soignants ont exprimé que pour eux la relation triangulaire était le lien existant entre les différents acteurs. Un lien établi grâce à la communication, le partage, l'écoute et la disponibilité. Il est très important pour établir et maintenir cette relation « de communiquer entre nous et de se comprendre et de savoir ce qu'on attend et ce qu'on veut ». De cette façon, tous les partenaires oeuvre dans le même objectif.

Ainsi, pour les infirmier(e)s la relation triangulaire est un lien établi entre les trois acteurs. Ce lien est maintenu grâce à une bonne communication, écoute et partage. Enfin, est davantage exprimé par les professionnels l'intérêt de cette relation pour assurer le bien être du patient et d'avancer dans la prise en soin. De plus, il est considéré que cela fait partie de notre rôle.

3.2.2.L'analyse interprétative

Il me fallait réaliser une analyse interprétative. Ainsi, cela permet de confronter les données recueillies auprès de divers auteurs à celles récoltées auprès des professionnels de terrain. Afin d'obtenir une vision élargie de mon travail de recherche.

3.2.2.1. L'impact de la fin de vie

La fin de vie est actuellement perçue dans notre société comme une période de la vie redoutée et largement anticipée, selon Herzlich, C. (1996, p.55-56). De ce fait, la fin de vie reste un contexte compliqué, notamment pour le patient. En effet, le docteur C. Mauro exprime, (2013, p.44), que « le temps de la fin de vie est un temps de renoncements, de pertes successives. ». Les professionnels de terrain interrogés évoquent également, l'impact que peut avoir la fin de vie sur les ressentis de leurs patients. Ils expriment cela, par le fait que le contexte de la fin de vie est « difficile », « parce que faut pouvoir l'accepter et c'est pas toujours facile. ». En effet, selon les infirmier(e)s les patients peuvent passer par différentes émotions à des moments de la prise en soin. Ils considèrent parfois, ce vécu comme « une façon de se relever, de se mettre dans les phases du deuil tout simplement, de l'exprimer comme ça ». Le docteur Rochas, B. (2014, p.6), précise au travers de l'analyse du rapport Sidcard, que le patient est tourmenté par diverses émotions, dont une prédomine : la peur. En premier lieu, la peur

de perdre son autonomie. Hacpille, L., évoque quant à elle l'existence d'une peur face à la mort inévitable jusqu'à maintenant éludée, pouvant être expliqué par le fait que, « l'être humain porte en lui, de manière constitutive, la certitude secrète et inavouée d'être immortel, comme une réponse donné à l'inacceptable. », (2017, p.3). Pour les infirmier(e)s, s'il peut exister le passage par les différentes étapes du deuil telles que la colère ou le replis sur soi, ils admettent que très souvent, « le patient, il est clair, il sait », comment va se dérouler la suite de sa prise en soin et qu'elle aboutit au décès. Un des infirmiers explique que les patients savent que la fin est proche, par le fait que

“Les gens n'ont pas le choix. Si on veut avancer, même si on doit terminer, on a pas le choix, on est obligé de passer des barrières, d'une manière ou d'une autre. Il n'y a rien de violent, on est obligé d'aller au plus profond de nous-mêmes, des autres, et de la relation.”

Il affirme alors que c'est pour cela qu'il n'a « jamais vu de personne qui n'avait pas eu, qui n'avait pas fait d'acceptation face à la mort, et à leur destin, à leur fin de vie. ».

De surcroît, toujours selon le docteur Rochas, B. (2014, p.6), il existe pour le patient la peur de ne pas être entendu et respecté dans ses décisions, notamment par le corps médical et paramédical. Les soignants n'identifient pas cette peur. Néanmoins, ils associent ce contexte à un moment de choix pour les patients et l'entourage. Ils illustrent cette notion en évoquant de leurs expériences, des souhaits de patient : « il est hors de question qu'on mette un lit médicalisé dans ma maison, je vais à l'hôpital, et elle a voulu, finir ses jours à l'hôpital » ou encore « elle a toujours dit qu'elle voulait partir debout et elle est partie debout à l'hôpital ».

Les auteurs et les professionnels de santé se rejoignent concernant certaines notions qui ont trait à la fin de vie. Effectivement, tous s'accordent à dire que le contexte de fin de vie est une situation complexe, difficile à accepter notamment par le patient. Certains auteurs mettent en évidence la peur du patient notamment celle de mourir ou de ne pas être entendu, tandis que les professionnels n'évoquent pas un sentiment de peur mais plutôt le fait que le patient sait que sa mort est proche et qu'il émet des souhaits, des volontés concernant celle-ci.

Par ailleurs, selon Vannotti, M., peu importe la pathologie, l'aspect biologique de l'organisme vivant n'est pas le seul à être perturbé. Tout le cadre social dans lequel le sujet s'est construit, en particulier sa famille, l'est également, (2009,p.141). C'est alors que le contexte de la fin de vie, touche l'entourage, ayant l'effet « d'un séisme (...) créant un déséquilibre, source d'anxiété, remettant en question les projets, et bouleversant les rôles de chacun.», (Gauvain, A. , Régner, R., 2004, p.9). Cela nécessite parfois un réajustement de l'équilibre familial, obligeant « la famille à opérer une redistribution des rôles et des tâches. » (Vannotti M. , 2009, p.143). Par ailleurs, dans certains contextes particuliers, tels que la fin de vie à domicile ou encore l'accompagnement d'un enfant, cette idée de perturbation de l'entourage a été effleurée, par les soignants. Par exemple, lorsque les professionnels ont évoqué que l'entourage pouvait « subir » le soin à domicile car la présence des soignants plusieurs fois par jour, nécessite « qu'il y ait quelqu'un qui soit là pour nous ouvrir. C'est compliqué ». De plus les professionnels de santé, viennent « avec le matériel, avec de la logistique, on prend une pièce entière chez eux. Pour ça, c'est difficile. ». Ainsi, l'entourage est touché par ce

contexte, si les auteurs l'évoquent comme un déséquilibre dans la dynamique familiale, les professionnels de santé parlent davantage des difficultés de la famille comme le fait de subir la présence.

En outre, l'entourage va recevoir une affluence d'émotions (Gauvain, A. , Régnier, R., 2004, p.9). Le vécu de celles-ci est singulier, elles ne seront pas ressenties de la même façon, au même moment, (Hacpille, 2017, p.9). Afin de gérer cela, il peut y avoir des mécanismes de défense qui se mettent alors en place, (Varin, D. , 2018, p.29). Les professionnels évoquent quant à eux, que chacun gère la situation comme il le peut, et qu'en effet, l'acceptation de cette situation peut-être difficile, « soit ils éludent, soit ils n'acceptent pas, donc un refus complet de la maladie et de la situation, ou soit ils se défaussent complètement et on les voit plus du tout. ». Certains de ces mécanismes de défense peuvent être de tenir pour responsable les soignants, de l'évolution de leur proche, (Varin, D. , 2018, p.29). Seule, l'infirmière interrogée a été confronté à cette situation, « à chaque fois que l'on disait quelque chose ou que l'on faisait un acte il nous menaçait ». Ils sont donc en accord de la présence d'un chamboulement émotionnel au cours du cheminement vers l'acceptation. Cela peut en effet engendrer des mécanismes comme la fuite ou le refoulement évoqué par les soignants. Néanmoins, le fait de pouvoir tenir responsable les soignants est aléatoire.

3.2.2.2. Les attentes des proches envers l'équipe soignante

Une étude a révélé les différentes difficultés, émotions et besoin des familles accompagnant un proche en fin de vie. Une des difficultés évoquées est la communication. Entre autres, les proches expriment avoir des difficultés à parler de la fin de vie entre les différents membres de l'entourage, ou encore d'évoquer les émotions que cela engendre chez chacun d'eux. (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.8). En revanche, les infirmier(e)s interrogés n'évoquent pas explicitement les difficultés de l'entourage. Ils identifient davantage les besoins que ces derniers ont auprès des soignants et le rôle infirmier dans ce cadre de fin de vie, mais pas les difficultés qu'il peut y avoir entre les membres d'une famille ou avec le patient. D'ailleurs l'infirmière souligne « Il ne faut pas franchir les limites. Il ne faut pas rentrer dans la famille ». Néanmoins, les infirmier(e)s s'accordent à dévoiler un « un besoin d'écoute, d'être là ». En effet, ils mentionnent ces besoins et une présence, une disponibilité envers les proches, sans forcer la main, « Il faut laisser le temps. Des fois c'est en semant une parole, en semant des graines comme je dis, en disant si vous avez besoin de parler un jour, je suis là. ». Si les auteurs révèlent une difficulté dans la communication au sein des relations existantes entre les membres d'une famille et entre les proches et le patient, les professionnels de santé n'en parlent pas. Une infirmière mentionne même, la nécessité en tant que professionnel de rester en retrait de ces relations. En revanche, les soignants citent plutôt les besoins de l'entourage comme l'écoute et la présence.

Par ailleurs, cette même étude a mis en évidence un sentiment de culpabilité ressenti par les proches. Effectivement, l'institutionnalisation de la fin de vie au cours des siècles, peut être responsable d'un sentiment d'abandon auprès de l'entourage, (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.10). Cette même culpabilité face au sentiment d'abandon peut être associée à des sentiments d'inutilité et

d'impuissance des familles. En effet, le cadre de la fin de vie et les émotions qu'il engendre, peuvent être responsables d'une incapacité pour l'entourage à trouver sa place dans la relation de soin, générant alors un sentiment d'inutilité, (Bogalska-Martin, E., 2017). Pour le docteur Richard M-S., c'est davantage un sentiment d'impuissance face à l'incontrôlable survenue du décès, « impuissance d'autant plus insupportable qu'elle concerne leur lien d'amour : rien, pas même leur amour, n'est assez fort pour s'opposer à la mort. », (2003, p.18). Une difficulté qui peut être raccrochée au besoin d'implication de l'entourage évoqué par les professionnels de santé, qui leur donnent un rôle et des tâches si les proches ressentent le besoin d'y participer : « des petits massages ils peuvent le faire aussi. Ils peuvent rester avec nous pour faire avec les aides-soignantes. », explique l'infirmière interrogée. Une nouvelle fois, les professionnels de santé ne nomment pas comme les auteurs les sentiments de l'entourage. En revanche, ils mentionnent des besoins qui peuvent se raccrocher à ces sentiments.

Un besoin d'informations est fortement exprimé, et une lacune d'informations est le témoin très souvent de fortes incompréhensions. (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.11). D'union avec ces auteurs, les infirmier(e)s expriment de très nombreuses fois la nécessité pour la famille d'avoir des informations et des explications, « dire pourquoi, à quoi ça va servir, ce que ça va permettre, ce que ça va apporter. », car sinon vient « l'incompréhension ». En effet, l'infirmier interrogé explique que « prendre 15-20 minutes, prendre un café et écouter la personne, la femme, le fils, les enfants, ça permet de désamorcer bien des potentiels conflits. Ou même pas du tout des conflits, mais juste des difficultés, d'acceptation, de compréhension. ». Il est donc admis qu'un des besoins principaux est l'explication et l'information aux familles. Il est relevé comme étant très important afin d'éviter des incompréhensions.

Il existe donc des besoins, des attentes, des difficultés et des émotions de l'entourage qui est dans une situation avec un proche en fin de vie. C'est pourquoi, selon les soignants « si on a pris ce temps là d'expliquer, d'écouter et d'appréhender la famille et le patient, on répond à beaucoup d'attentes des familles et des patients. ». Tout comme Vannotti M., qui affirme qu'il est important d'être en mesure d'identifier et d'appréhender, les diverses réactions familiales, afin d'y pallier, (2009, p.144).

3.2.2.3. Les émotions des soignants

Les soignants peuvent se retrouver face à des choix thérapeutiques, des décisions concernant les suites de la prise en soin, qui peuvent être difficilement vécus, (Diderot, 1996, p.72). Il est alors important de viser l'objectif de ces choix thérapeutiques et de ne pas le vivre comme un abandon soignant auprès du patient. Lorsque le but recherché n'est plus la guérison, cela devient le confort de la personne en fin de vie. (Varin, D., 2018, p.78). Pour l'auteur Feldman-Desrousseaux, E., l'infirmier « passe d'une position de maîtrise, avec le malade comme auxiliaire, lors de la lutte contre la maladie, à celle d' « accompagnant », c'est-à-dire à l'écoute des besoins de tous ordres. », (2008, p.71). Au contraire, pour les infirmier(e)s interrogés, le rôle d'accompagnement est clair et légitime, ils ne mentionnent pas ce passage de la prise en soin thérapeutique à celle d'accompagnement en fin de vie. Les infirmier(e)s disent savoir « que la fin est inévitable, que ça va arriver. ». C'est pourquoi, il ne se sente pas dans le

cadre d'une « situation d'échec » parce qu'il est dit ne pas être « en échec face à ces prises en charge thérapeutique. ». D'ailleurs, un des infirmiers interrogé lorsqu'il a dû prendre en soin une petite fille, il explique,

« cette jeune fille quand on l'a pris, si il fallait lui faire des soins en plus, on lui aurait fait des soins en plus et on accompagnera la famille. Pour moi ça faisait partie de la prise en charge globale du patient et pas que dans les moments où c'est plus facile pour nous et quand c'est plus difficile on délègue. ».

Il est donc mentionné par les auteurs une transition et une évolution dans le rôle infirmier lorsque la guérison n'est plus possible et qu'alors arrive un rôle d'accompagnement d'un soignant. Cela n'est pas identifié par les infirmier(e)s interrogés. En revanche, ils évoquent très clairement leur rôle d'accompagnant dans ce cadre de fin de vie. Ils mettent également en avant l'absence d'un sentiment d'échec.

Selon E. Feldman-Desrousseaux, lorsque l'infirmier accompagne son patient en fin de vie, une proxémie s'installe. Celle-ci, va catalyser les mécanismes de projection et d'identification qui peuvent alors se mettre en place, (2008, p.72). Par ailleurs, le soignant peut garder en lui la mémoire d'avoir vu ses patients souffrir et d'avoir été dans l'incapacité de les soulager, à un moment donné de son expérience professionnelle, (Bogalska-Martin, 2017). Le refoulement d'un certain nombre d'émotions et de ressentis, est alors effectué en réponse à la complexité de la prise en soin dans le cadre de la fin de vie, (Rochas, 2017, p.7). Les professionnels de terrain, admettent qu'un certains nombres de mécanismes de défense se mettent en place, pour assumer ce contexte qu'ils jugent « difficile » et qui peut les « troubler » et les « émouvoir ». Ce sont alors des situations qu'ils disent avoir « tendance à oublier, à éluder, à mettre au fin fond du tiroir. ». Ils ajoutent à leurs difficultés certaines situations particulières, telles que le jeune âge de certains de leurs patients et le transfert qu'il peut y avoir avec leurs propres enfants, l'infirmier explique « On a eu une petite fille de 13 ans avec (...) mes deux autres collègues ont dit non. Elles ont refusé de l'accompagner. (...) elles n'étaient pas capable émotionnellement de l'accompagner. Donc ça peut être peut-être une de mes difficultés. ». A un autre moment, ce même infirmier se met à la place du papa d'une jeune fille qu'il a accompagné, « Parce que moi perdre ma gamine demain, c'est pas un truc qui me fera spécialement sourire, ou qui me ferait réagir bien. Chacun réagit comme il peut, mais on la jamais vu. ». Ou encore, le fait que parfois la prise en soin ne peut pas être faite jusqu'à la fin, « quand ils partent à l'hôpital. De pas les revoir, de pas avoir le temps de dire au revoir, ça peut être une difficulté ». Les auteurs et les professionnels de santé interrogés mentionnent les mécanismes de défense qui peuvent exister dans ce contexte de fin de vie. Or, ils n'y associent pas les mêmes raisons, les auteurs parlent davantage de l'histoire personnelle de chacun face à la mort et à la souffrance, tandis que les infirmier(e)s évoquent des situations particulières concernant l'âge ou encore la durée d'accompagnement.

3.2.2.4. Les facteurs concourant aux discordances et leurs conséquences

Selon une étude, certains facteurs de la relation de soin, tels que la communication, l'ambivalence des patients et des familles, les différences de valeurs et la charge émotionnelle associée, peuvent avoir un

rôle catalyseur dans l'apparition de discordances. (Chastonay, P. , Kabengele Mpinga, E. , Pellissier, F. et Rapin, C.H. , 2006, p.100). C'est alors que «la communication malade, soignants, proches s'inscrit dans une continuité de relation que la fin de vie renforce ou rend obsolète au regard de valeurs qu'il semble soudain urgent de développer. », (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.7). En effet, « un premier obstacle à la coopération réside souvent dans les difficultés à communiquer de manière claire et cohérente», (Vannotti, M., 2009, p.144). Les infirmier(e)s ont très fortement insisté, sur l'importance de communiquer avec l'entourage. En effet, lorsqu'ils parlent de cette relation, ce sont des notions qu'ils répètent à plusieurs reprises dans leurs discours : « Partage et communication surtout. Très important de communiquer entre nous, de se comprendre, de savoir ce qu'on attend et ce qu'on veut. ». Cela permettrait, selon eux, de « désamorcer bien des potentiels conflits, ou même pas du tout des conflits, mais juste des difficultés, d'acceptation, de compréhension ». Pour ces derniers, la prise en soin et l'accompagnement tant de l'entourage que du patient, passe par ce lien relationnel de partage et de communication.

De plus, la singularité de chacun identifié précédemment comme un facteur d'apparition de discordance, il est primordial d'être vigilant aux besoins de chacun et d'accompagner l'ensemble des partenaires. C'est pourquoi, l'accompagnement de l'entourage fait partie intégrante d'une prise en soin globale et de qualité du patient, ayant de surcroît une visée « préventive face au deuil pathologique. », (Vannotti, M., 2009, p.145) et (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.14). Cette notion de deuil pathologique prolonge l'entourage dans la souffrance de leur perte. Les professionnels de terrain, admettent à l'unisson que l'accompagnement de l'entourage, la relation qui se met en place avec ces derniers est indispensable. « C'est une relation qui doit être primordiale dans la bonne prise en soin d'un patient. ». En effet, ce défaut d'accompagnement pourrait avoir un impact direct sur le bien-être du patient. Cela pourrait « prolonger l'inconfort, la détresse ou la douleur du patient dans la phase terminale de sa maladie. », (NSW Department of Health, 2010, p.4). L'infirmière ayant vécu une situation complexe avec la famille, considère que cela a un impact sur le patient, où ce dernier « se sent encore moins bien ». Par ailleurs, dans cette continuité les infirmier(e)s interrogés mettent en avant une nouvelle notion, celle d'accompagner la famille après le décès du patient, participant à éviter un deuil pathologique. Il ressort de leurs discours la continuité de cette relation avec l'entourage, un des infirmiers dit « On sait qu'on va prendre ce temps là alors que le monsieur il est mort depuis 1 ou 2 ans(...). Il y a un monsieur qui a perdu sa femme et qui est installé pas très loin, il revient, et il nous dit heureusement que vous étiez là. », l'autre infirmière dit « ils reviennent nous voir après. ».

De plus, les soignants sont également touchés par les effets des discordances, notamment au travers de l'épuisement. « La qualité de soins offerts constituerait ainsi un déterminant de la santé des soignants ; autrement dit soigner les patients et leur entourage, c'est se soigner. », (Chastonay, P. , Kabengele Mpinga, E. , Pellissier, F. et Rapin, C.H. , 2006, p.104). Il est donc important pour les soignants de délivrer une prise en soin de qualité. La présence d'une discordance empêchant cela, les professionnels souffrent donc de se retrouver dans une telle situation. L'infirmière interrogée ajoute que de telles situations de désaccords, sont émotionnellement difficiles. En effet, en évoquant son expérience, elle

dit l'avoir « mal vécu ». Elle ajoute avoir eu « l'impression de ne pas bien s'occuper du patient, qui n'est pas au centre de la prise en soin ».

Pour conclure, il ressort de cette analyse interprétative que le contexte de la fin de vie est une situation particulière, voire « difficile ». Un contexte dans lequel, tous s'accordent à dire, que chacun des protagonistes de la relation tripartite : patient, entourage et infirmier(e)s, est soumis à diverses émotions et difficultés. Des émotions qui sont singulières à chacun, parfaitement subjectives en fonction notamment de l'expérience qu'ils en ont ou encore de leur histoire de vie. En effet, bien que le patient reste au centre de la prise en soin pour tous, il n'en demeure pas moins que cet accompagnement évolue en fonction du cheminement et de l'acceptation qu'ils en ont. Il a été également analysé que les infirmier(e)s de terrain n'identifient pas les difficultés des proches mais plutôt leurs besoins et attentes envers le corps soignant.

D'ailleurs, il émerge de cette analyse, que les familles d'un patient en fin de vie ont des besoins et des attentes envers les soignants qui accompagnent leurs proches. Le besoin le plus exprimé a été celui de l'information. Ce dernier a ramené l'ensemble des discours sur l'importance, la nécessité de la communication au sein de cette relation triangulaire.

A l'unisson, les émotions soignantes ont été évoquées avec la mise en place de mécanismes de défense tels que le refoulement. Il en est ressorti un réel positionnement soignant, dans lequel il faut accepter la situation, accepter d'accompagner sans guérison possible ou encore d'accompagner l'entourage selon leur volonté.

Enfin, tout l'intérêt d'un accompagnement de l'entourage, du maintien d'une relation triangulaire de qualité a été soulevée. En effet, accompagner un patient en fin de vie de façon globale et qualitative, nécessite un accompagnement de qualité de son entourage. De cette relation émerge le rôle infirmier mais également les bénéfices que chacun en retire.

4. La discussion

Mes situations d'appel ont soulevé en moi un certain nombre d'interrogations. Dans un premier temps, ont émergé des questionnements centrés exclusivement sur le patient. Concernant notamment l'autonomie qu'on lui laissait, ou encore sur la façon dont la qualité de cet accompagnement pouvait parfois être entravé, entre autres par le biais d'un désaccord avec l'entourage. Puis dans un deuxième temps, mes questions se sont portées sur l'entourage. Je me suis demandée, de quelle façon on devait les accompagner, comment entretenir une relation de qualité avec ces derniers, comment faire en sorte que tout le monde suive un objectif commun. Finalement, tout cela m'a amené à m'interroger sur la relation triangulaire, son intérêt notamment pour le patient, et ce qui pouvait influencer sa qualité. C'est pourquoi, ma question de départ a été la suivante :

En quoi l'existence d'une discordance entre la famille et l'équipe soignante sur la prise en soin d'un patient en fin de vie, influence la qualité de la relation triangulaire : patient, entourage, infirmier(e)s ?

A la suite de mes recherches, enquêtes et analyses que j'en ai faites, ma réflexion initiale a évolué sur différents points. Je vais donc successivement détailler les différents axes qui m'ont interpellé et qui

ont fait progresser ma réflexion tout au long de ce travail de recherche. Dans un premier temps, je développerai l'impact d'une discordance sur la qualité de la relation triangulaire. Dans un second temps, j'évoquerai les attentes et les besoins de l'entourage envers l'équipe soignante. Enfin je terminerai, en détaillant le positionnement soignant au sein de la relation triangulaire, dans le cadre de la fin de vie.

Pour définir la notion de désaccord le Ministère de la santé d'Australie, parle d'un « échec à atteindre un consensus sur les objectifs de soins en fin de vie, malgré le temps alloué et des entretiens répétées entre les parties concernées. », (NSW Department of Health, 2010, p.4). A la suite du vécu et de l'analyse que j'ai faite de mes situations d'appel, j'avais également ce sentiment d'échec dans une situation où existait une discordance entre la famille et l'équipe soignante. En effet, dans ce contexte la qualité de la relation triangulaire est pour moi, endommagée. Ce qui m'avait au moment de cette situation, le plus marqué était les conséquences de ces désaccords sur la prise en soin du patient et son bien être. J'avais également été interpellée par la souffrance des soignants qui se sentaient heurtés dans leurs valeurs soignantes face à la qualité de la prise en soin dispensée dans un tel contexte. J'avais donc à l'esprit avant de débiter ce travail de recherche, qu'une situation de désaccord avait une influence négative sur la relation triangulaire. Mon travail de recherche a confirmé certains de mes ressentis tout en m'apportant de nombreux autres éléments. Effectivement, il est ressorti de mes analyses que lorsqu'une discordance était présente cela avait une incidence sur la qualité de la relation, en y affectant émotionnellement chacun des membres : patient, entourage et soignants. D'ailleurs, comme je l'avais ressenti avec mes propres expériences professionnelles, une infirmière de terrain interrogée, explique « mal le vivre » ce genre de situation, elle mentionne même que toute cette prise en soin a été « horrible » et que l'équipe avait « peur » pour la suite. Notamment, car à ce moment de la prise en soin, elle dit avoir « l'impression de ne pas bien s'occuper du patient, qui n'est pas au centre de la prise en soin ». C'est une notion que je garderai à l'esprit dans l'exercice de mon métier d'infirmier. Je pense que chacun des partenaires de la relation triangulaire veulent le bien-être du patient. Or, en accord avec les auteurs et les infirmier(e)s qui ont participé à mon travail de recherche, de telles situations empêchent l'aboutissement de cet objectif commun. Puisque, cela retentit sur la prise en soin du patient et risque de « prolonger l'inconfort, la détresse ou la douleur du patient dans la phase terminale de sa maladie. », (NSW Department of Health, 2010, p.4) et comme l'a dit l'infirmière de terrain, les patients « se sentent encore moins bien et ne peuvent pas partir de façon apaisé » . Néanmoins, avant mes recherches je n'avais pas à l'esprit les répercussions qu'une situation de désaccord avait sur l'entourage. J'ai donc appris la notion du « deuil pathologique. », (Vannotti, M., 2009, p.145) et (Dabilly, K. , Héron, A. , Madet, M. , 2010, p.14) et pris connaissance du chamboulement que la fin de vie avait sur la dynamique familiale, les émotions par lesquelles les proches passent, et les restructurations auxquelles ils doivent faire face. En effet, la perte d'un proche est un bouleversement pour la famille car les infirmier(e)s l'expriment bien « ils sont pas toujours prêts », je pense que si l'on se trouve dans un contexte de discordances, cela accroît les difficultés de l'entourage. Ainsi, traverser les différentes étapes du deuil et comme l'a dit un des infirmiers « avancer

ensemble même si on doit terminer », n'est plus possible. C'est alors que le deuil peut persister pour l'entourage et devenir pathologique. Pour les patients que je prendrai en soin, ce sont des notions concernant les proches, que je garderai à l'esprit. Cela permet, selon moi, de comprendre ce qu'il se joue également pour eux dans cette relation et le rôle infirmier que l'on y a. Ainsi, en ayant connaissance de tous ces éléments, cela me permet de comprendre les ressentis de l'entourage et de faire preuve d'empathie, d'être en mesure de le prendre en considération dans mes futures prises en soins. Et je pense, que cela participe à influencer positivement la relation triangulaire et permet, tel que l'infirmier interrogé l'a exprimé, de « désamorcer bien des potentiels conflits (...) des difficultés d'acceptation, de compréhension, de se retrouver devant le fait accompli ». Néanmoins, si je me retrouvais dans une situation où il existe un désaccord, je pense qu'il me manquerait des éléments afin de pallier cela. Les différentes recherches que j'ai effectuées m'ont apporté des réponses concernant les causes et les conséquences d'une discordance mais pas d'éléments résolutifs. Finalement, toutes ces analyses m'ont permis d'identifier d'autres notions pouvant influencer de façon positive ou négative la relation tripartite.

Je n'avais pas pris conscience des besoins et des attentes que peuvent avoir l'entourage d'une personne en fin de vie auprès de l'équipe soignante. En effet, mes lectures et mes entretiens avec des professionnels de terrain, m'ont éclairé de ce constat. Tous sont unanimes, les proches d'un patient en fin de vie se retrouvent également bouleversés et submergés d'émotions. En effet, c'est l'effet « d'un séisme (...), source d'anxiété », pour ces derniers, (Gauvain, A., Régnier, R., 2004, p.9). Cela engendre certaines attentes auprès du corps soignant. Ils évoquent de façon récurrente un réel besoin d'information et d'explication, les professionnels de santé répètent à de très nombreuses reprises ces notions, de « prendre le temps pour leur expliquer ». En effet, un infirmier dit que « si on a pris ce temps là d'expliquer, d'écouter et d'appréhender la famille et le patient, on répond à beaucoup d'attente des familles et des patients. ». Ajouté donc à cela des besoins d'écoute, de présence et d'implication dans la prise en soin, comme l'infirmier a expliqué que pour lui certains besoins étaient « Qu'on soit là. Qu'on les écoute. Qu'on les prennent en compte. ». Ce sont des notions que je garderai à l'esprit en tant que future infirmière afin de répondre à ses attentes et de comprendre leurs besoins et certaines réactions. Ça me paraît donc essentiel à ce jour, d'avoir conscience de ses besoins. En amont de mes recherches, j'avais conscience des difficultés engendrées par le contexte de fin de vie et la perte d'un de ses proches. Ayant moi même travaillé à domicile, j'avais connaissance des difficultés subies par l'entourage, et soulevées par un des infirmiers interrogés, concernant la présence quasiment constante des soignants et la médicalisation du domicile, « avec le matériel, avec la logistique, on prend une pièce entière chez eux. », relève l'infirmier. En revanche, je n'avais pas notion d'un sentiment de culpabilité, d'inutilité ou d'impuissance, par exemple « face l'incontrôlable survenue du décès », (Richard M-S., 2003, p.18). Cela peut selon moi expliquer, le besoin d'implication dans les soins de la famille ou au contraire certaines formes de retrait, comme l'ont exprimé les infirmier(e)s, « ils peuvent rester avec nous pour faire avec les aides-soignantes » ou bien le fait qu'ils « se défaussent complètement et on les voit plus du tout ». Je pense qu'il est nécessaire en

tant que soignant d'avoir à l'esprit que l'entourage est soumis à ces différentes étapes du deuil, décrites par E. Kübler-Ross. Aussi, ce cheminement vers l'acceptation est singulière. En prenant en considération ces éléments, en tant que future infirmière, je comprendrai ce qui se passe pour la famille dans un tel contexte. Cela me permettra d'être davantage sensibilisée et préparée à certaines réactions et d'être en mesure de les comprendre, de les accompagner et de les accepter sans aucun jugement. Par ailleurs, je n'avais pas connaissance que de ces émotions émergent des attentes du corps soignant. C'est aujourd'hui pour moi, un élément essentiel à prendre en compte. En effet, cela répond déjà à certaines interrogations que je m'étais posées en amont de ce travail de recherche, comme la gestion de la relation avec la famille. En prenant en considération les émotions par lesquelles ils peuvent passer (la culpabilité, l'impuissance, la peur, ...) et, en ayant conscience des attentes qu'ils ont afin de pouvoir gérer la situation, cela m'a permis d'y comprendre mon rôle infirmier, car comme l'a mentionné l'infirmier cela fait partie intégrante de « notre rôle » et « on ne peut pas avancer sans ça ». Aussi, comme l'a expliqué l'infirmier interrogé,

« peut-être que rien que dans notre attitude, dans notre non verbal, dans la façon de nous conduire, les gens ont trouvé un certain soulagement, ou un certain intérêt en fait. En plus de l'acte technique. Donc oui la famille trouve vraiment une plus-value avec nous. ».

En effet, c'est lorsque l'on comprend ce qu'on attend de nous, infirmier(e)s, que l'on peut répondre aux besoins et donc identifier le rôle que l'on a dans cette relation avec la famille. Ça me permettra donc à l'avenir d'être plus à l'aise dans la mise en place et la gestion de la relation avec l'entourage de mes patients. Je serai en mesure d'en identifier mon rôle et d'en tirer des actions. De plus, je pense que cela participe à éviter des situations de désaccords.

Je pense que le cheminement le plus important que j'aurai effectué durant ce travail de recherche, concerne le positionnement soignant dans la relation tripartite. Tout d'abord concernant la vision que j'avais de la relation de soin. Lors de mes situations d'appel, j'avais une vision centrée sur le patient. Mes recherches m'ont permis d'avoir une vision élargie, considérant le patient et ce qu'il l'entoure. Vannotti, M. l'exprime en disant que l'être humain fait partie d'un environnement social par le biais de diverses liens et interactions. Aussi, le sujet s'est construit au sein d'un cadre social, constitué pour une grande partie de sa famille, (2009,p.141). En tant que future professionnelle, je ne négligerai pas cette notion. En effet, je pense que le fait de ne pas occulter cela permet de ne pas oublier que notre rôle infirmier ne se limite pas à l'accompagnement du patient mais également à celui de son entourage. Qui plus est, cela permet de construire une relation à trois où chacun est ressource en permettant d'assurer une prise en soin globale et de qualité, bénéfiques pour l'ensemble des partenaires. Un des infirmiers interrogés a d'ailleurs évoqué, que les patients leurs renvoient « heureusement que vous étiez là. Même pas forcément pour faire les gestes mais en plus des gestes, au-delà du technique. ». Je suis en accord avec le fait que cela fasse partie de notre rôle infirmier en mettant nos compétences en application. Puisque comme l'a dit un des infirmiers interrogé, prendre en considération l'ensemble des intervenants de cette relation met en avant « une plus-value en tant que professionnel, avec vraiment des apports professionnels, des connaissances professionnelles, et un

savoir être professionnel. Une écoute, une empathie de professionnels de santé. ». J'avancerai donc professionnellement avec cette idée, je pense que cette vision d'ensemble et la considération de l'entourage est également bénéfique pour le patient. En effet, l'entourage est pour moi une ressource à ne pas négliger dans la prise en soin d'un patient en fin de vie.

La plus grande avancée pour moi, jeune professionnelle en devenir, est le lâcher-prise et l'acceptation. Avant d'effectuer ce travail de recherche, certains des étonnements de mes situations d'appel concernaient l'échec de l'aboutissement d'un accompagnement ou d'une prise en soin de qualité. Je me sentais démunie de ne pas avoir pu accompagner la femme de cet homme en fin de vie ou encore de ne pas avoir pu mener à bien une relation avec l'entourage, ou bien de ne pas avoir pu assurer une fin de vie de qualité. Mes recherches ont mis en évidence que ces ressentis et comportements soignants pouvaient être néfastes à la relation triangulaire. Hacpille, L. témoigne du fait qu'un soignant doit apprendre à lâcher prise et accepter certaines situations, (2017, p.90). Car il ne faut pas omettre que, « nous pensons en tant qu'individu vivant et notre appréhension serait tout autre si nous étions confrontés à notre propre maladie, à notre propre vieillesse ou finitude. ». (Varin, 2018, p.154). Je pense effectivement, après mes nombreuses lectures et rencontres avec les infirmier(e)s, qu'à trop vouloir mettre des choses en place et à trop vouloir faire les choses correctement, on pense et agit à la place du patient. A l'issue de ce travail, je n'oublierai jamais de prendre le temps de me demander dans mon exercice professionnel, pour qui je fais les choses, pour l'infirmière que je suis ou pour ce patient à ce moment de sa prise en soin ? Je ne doute pas que certaines situations seront difficiles à vivre pour la jeune infirmière que je serai mais j'apprendrai à accepter que tout ne corresponde pas à l'idéal de soin que je me représente. Il en va de même pour l'accompagnement de l'entourage. J'ai compris que ce n'était pas une situation d'échec lorsqu'il ne souhaitait pas être accompagné et qu'il fallait respecter ce choix sans vouloir les accompagner à tout prix. Je retiendrai alors ce discours de l'infirmier que j'ai eu la chance de pouvoir interrogé, qui prend pour moi tout son sens à la suite de ce travail de recherche, concernant le refus d'un accompagnement :

« On respecte. (...) En tapant dans un mur tu vas juste le déformer, tu vas pas le faire entendre mieux. C'est pas possible. Quand je dis taper c'est avec notre parole, en cherchant à entrer en contact avec la personne. (...) Si quelqu'un veut pas, il faut laisser le temps. Des fois c'est en semant une parole, en semant des graines comme je dis, en disant si vous avez besoin de parler un jour, je suis là. (...) La personne va faire son choix. Mais tu peux pas forcer les choses, c'est impossible. »

J'ai donc beaucoup appris et étayé ma réflexion tout au long de ce travail. J'y ai trouvé un grand intérêt dans ma construction professionnelle. En effet, au départ j'avais une vision centrée sur le patient et identifiait les impacts négatifs tels que les désaccords sur la qualité de la relation triangulaire. Ce travail m'a permis de découvrir de nombreuses notions, de mettre en évidence les émotions et attentes de chacun dans ce contexte de fin de vie. De cela en est ressorti toutes les

influences positives pour créer une relation et une prise en soin de qualité. C'est pourquoi j'ai fait le choix de réorienter ma question de départ vers la question de recherche suivante :

En quoi le positionnement professionnel influence la relation triangulaire, dans la prise en soin d'un patient en fin de vie ?

5. La conclusion

Ce travail de recherche a débuté autour des questionnements émergeant des situations d'appel. De cette première réflexion s'est construite la question de départ qui était, en quoi l'existence d'une discordance entre la famille et l'équipe soignante sur la prise en soin d'un patient en fin de vie, influence la qualité de la relation triangulaire infirmier, famille et patient ?

Des notions se sont dégagées de cette question, sur lesquelles il me fallait en savoir plus : le contexte de la fin de vie, les acteurs de cette relation tripartite, la relation et sa qualité ou encore les discordances et leurs influences. Pour cela, des auteurs d'articles, de livres ou bien des documentaires ont permis de développer et de connecter ces notions entre elles. Ces recherches ont mis en lumière les notions de « dynamique familiale » et de « lâcher prise » soignant, qui n'étaient pas identifiées en amont. La rencontre avec des infirmier(e)s en entretien et le partage de leurs expériences, a permis une analyse supplémentaire sur ces concepts et le cheminement d'une réflexion autour de l'entourage et du rôle infirmier. C'est pourquoi, la confrontation entre ces deux analyses a guidé la recherche vers des notions et des réflexions inattendues, tels que la composante familiale d'un patient en fin de vie et le positionnement soignant.

Tout ce travail de recherche m'a beaucoup apporté dans le cadre de ma construction professionnelle. En effet, cela a tout d'abord éclairé certaines notions qui vont me permettre d'appréhender leurs futurs vécus, dans le cadre de mon exercice professionnel à venir. Apprendre et comprendre ce que peuvent attendre les proches d'un patient en fin de vie, a fait évoluer ma conception de la relation avec ces derniers. Ce travail m'a également permis de développer mon positionnement professionnel, le rôle soignant d'accompagnement mais aussi, l'acceptation sans sentiment d'échec d'un idéal de soin qui ne doit pas exister pour nous mais pour chaque patient. Je pense que c'est un travail de recherche qui a fait évoluer mes connaissances et ma pratique, cela me sera utile dans le cadre de mon futur exercice. En tant qu'infirmier(e)s nous pouvons être confrontés à des situations de fin de vie dans n'importe quel service, alors avoir l'esprit l'importance de la relation triangulaire et de l'accompagnement du patient et de son entourage, me paraît essentiel.

Ce travail de recherche a été très intense. C'est très intéressant de s'apercevoir à son aboutissement, du cheminement de la réflexion et des directions que ce travail a pris. C'est très enrichissant de voir dans quel état d'esprit, quelles idées et quelles convictions j'ai pu avoir au début en m'interrogeant sur des situations vécues, et le regard changé que j'en ai à la fin de ce travail. La rencontre avec des professionnels de terrain a été très parlante pour moi. En effet, avoir la possibilité d'échanger avec des infirmier(e)s expérimentés qui ont illustré leurs propos avec leurs parcours a été extrêmement formateur et leurs analyses très instructives. Si je devais nommer des difficultés à ce travail, ce serait

la restriction. Effectivement, j'ai lu énormément d'écrits très intéressants et partager des échanges très enrichissants. Seulement, pour le cheminement et l'aboutissement de ce travail, il m'a fallu me recentrer et faire des choix, en laissant certaines notions de côté. Ça a été une de mes difficultés mais cela suscite l'envie d'en apprendre davantage et de continuer d'explorer sur des thématiques différentes.

Bibliographie

- Argenty, J. (2012). Précis de soins relationnels (ISBN 978-2-7573-0577-5). France : Lamarre.
- Autret, P., Gauthier-Pavloff, V. . (2006). Soins palliatifs en équipe : le rôle de l'infirmier (ISBN:2-910844-07-2). Paris : institut UPSA
- Bioy, A. , Bourgeois, F. , Nègre, I. . (2013). La communication entre soignant et soigné (ISBN 978-2-7495-3213-4). Paris : Bréal.
- Bogalska-Martin, E. (2017). La souffrance comme expérience partagée. Repéré à <https://journals.openedition.org/socio-anthropologie/1113>
- Carrere, J-P. , Jacus, J-P. , Mirebeau, S. . (2005). Favoriser une relation participative tripartite résidents/familles/soignants. Soins gérontologie, 54, p.15-17.
- Chastonay, P. , Kabengele Mpinga, E. et Rapin, C.H. (2006). Conflits et fin de vie dans le contexte des soins palliatifs : une revue systématique de littérature. Recherche en soins infirmiers, 86, 68 à 95.
- Chastonay, P. , Kabengele Mpinga, E. , Pellissier, F. et Rapin, C.H. . (2006). Conflits en fin de vie : perceptions des professionnels de santé en Valais Romand. Recherche en soins infirmiers, 86, 96 à 107.
- Costiou, G. (2017). Les évolutions législatives relatives aux droits des patients.
- Costiou, G. (2019). La loi Léonetti et la fin de vie.
- Dabilly, K. , Madet, M. , et Héron, A. . (2017). La prise en charge des proches des patients en soins palliatifs : à partir de quelles difficultés, besoins et souffrances. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01598833> . Consulté le 18/11/19.
- Désaccord. (s.d.). Dans le Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales en ligne. Repéré à <https://www.cnrtl.fr/definition/désaccord>
- Desveaux, E. , Férida, P. , Hennezel, M. , Herzlich, C. , Lamour, Y. , Lecourt, D. et Zitoun, R. . (1996). Forum de Diderot : La fin de vie qui en décide ? (2130481340). France : Presses universitaires de France.
- Feldman-Desrousseaux, E. . (2008). Perspective soignante, 32, p.63 à 75.

Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. Recherche en soins infirmiers, N°89, p. 33 à 42.

Gauvain, A. , Régnier, R. (2004) . L'accompagnement au soir de la vie : Le rôle des proches et des bénévoles auprès des malades (ISBN 9782761919487). Montreal : Les éditions de l'homme.

Hacpille, L. (2017). Soins palliatifs. Les soignants et le soutien aux familles. (ISBN 978-2-7573-0992-6). Pays-Bas : Lamarre

Haute Autorité de Santé. (14 février 2004). Accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. Repéré à https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_long.pdf

Kübler-Ross, E. (2005). Sur le chagrin et le deuil. (ISBN 978-2-266-20333-3). New-York : Scribner.

Lafargue-Gauchoux, S. , Rogez, E. . (2005). La relation dans tous ses états. Soins gérontologie, 54, p. 13.

Mauro, C. (2013). Les soignants face à un idéal de soin dans l'accompagnement en fin de vie. Jusqu'à la mort accompagner la vie, N°113, p.39 à 46.

Ministère des Solidarités et de la Santé. (7/06/2019). La fin de vie. Repéré à <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

NSW Department of Health. (2010). Conflict resolution in End of Life Settings Project: Working Group Report. Repéré à <https://www.health.nsw.gov.au/patients/acp/Pages/conflict-resolution.aspx>

Perilliat, J-G, Rabus, M-T., Rwabihama, J-P. . (2015). Évolution des droits de patients en fin de vie. La presse médicale, 44 (4P1), 392 à 400.

Picard, D. (1992). De la communication à l'interaction : l'évolution des modèles. Communication et langages. N° 93, p. 69 - 83. Repéré à https://www.persee.fr/doc/colan_0336-1500_1992_num_93_1_2380

Poletti, R. L'information du malade et son accompagnement vers la mort. Studio Recherches, 1982, p. 161-164. Cité par Dabilly, K. , Madet, M. , et Héron, A. . (2017). La prise en charge des proches des patients en soins palliatifs : à partir de quelles difficultés, besoins et souffrances. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01598833> . Consulté le 18/11/19

Relation. (s.d.). Dans le Centre Nationale de Ressources Textuelles et Lexicales en ligne. Repéré à <https://www.cnrtl.fr/definition/relation>

Richard, M-S. (2003). Soigner la relation en fin de vie (ISBN 2-10-048475-3). Paris : Dunod.

Rochas, B. (2014). Fin de vie, avec émotions et raison. Jusqu'à la mort accompagner la vie, N°116, p.5 à 10.

Vannotti, M. , Vannotti, M. (2009). Soins pour la famille ou avec la famille ? Médecine et hygiène, Vol. 24, p.141 à 146.

Varin, D. (2018). Voyage à la frontière de la vie. (ISBN 978-2-7096-5847-8). Italie : Jean-Claude Lattès.

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe I : L'intégralité des situations d'appel

Annexe II : Étapes de deuil d'Elisabeth Kübler-Ross

Annexe III : Résultats de l'étude concernant, les difficultés, les émotions et les besoins des famille

Annexe IV : Le guide d'entretien

Annexe V : La retranscription des entretiens

Annexe VI : Les tableaux d'analyse

Annexe I : Les situations d'appel

Situation d'appel N°1 :

J'effectue mon stage de S2 dans un EHPAD rural, accueillant une cinquantaine de résidents. Durant l'une des premières semaines de mon stage, l'IDE que j'accompagne me propose d'assister au soin de M. G., que je nommerai fictivement dans cette situation M. Louis.

M. Louis est un résident en fin de vie, il ne s'alimente plus, ne se mobilise plus et communique à travers un langage para-verbal. L'HAD intervient de façon hebdomadaire afin d'effectuer des soins au MEOPA pour soigner des escarres interdigitales. A ce stade de mon stage, j'ai rarement eu l'occasion de prendre M. Louis en soin, je le connais alors peu.

En entrant dans la chambre M. Louis est dans son lit, recroquevillé, les IDE s'approchent du lit et l'informent de leur présence. Je me présente à mon tour à M. Louis qui reste silencieux. L'IDE de l'HAD prépare son matériel, m'explique que pendant qu'elle effectuera le soin, mon rôle sera de maintenir le masque de façon à ce que M. Louis inhale le MEOPA afin que ce dernier soit confortable. Elle me montre comment le masque doit être placé afin que ce soit efficace. Je place le masque sur le visage de M. Louis, une fois ce dernier en place, M. Louis me semble inconfortable et tente de s'échapper du masque. Je desserre donc la pression que j'exerce sur son visage et regarde l'IDE de l'EHPAD qui se trouve à mes côtés, je commence à me sentir mal à l'aise en ayant la sensation de maintenir de force le masque. Elle me fait un sourire compatissant, en m'expliquant qu'il faut que j'essaie de maintenir correctement le masque sinon M. Louis sera douloureux. Dans le même temps l'IDE de l'HAD défait ses passements avec difficultés car M. Louis est rigide, crispé et se débat légèrement. Au moment où elle nettoie ses mains à l'eau et au savon, M. Louis geint et montre des signes de douleurs, son visage est crispé, ses sourcils froncés, ses yeux fermés. La douleur et l'agitation que me renvoie M. Louis me touchent, à ce moment du soin je ne suis même plus concentrée sur le pansement que l'IDE m'explique, j'ai seulement envie que ce soin se termine vite pour abrégier les souffrances de ce monsieur. Il s'agite davantage, ma pression sur le masque se fait de plus en plus lâche. L'IDE de l'HAD me demande de faire pression sur le visage de M. Louis avec le masque afin qu'il n'y ait pas de fuite. Lorsque j'appuie avec le masque sur son visage, M. Louis secoue la tête de gauche à droite, ouvre la bouche et geint de nouveau. Je demande donc à l'IDE de l'EHPAD de prendre le relais car je ne me sens pas capable de poursuivre ce soin. Elle accepte et me demande de l'attendre à l'extérieur, ce que je fais. Je reste devant la porte en attendant la fin du soin, exerçant les cents pas dans le couloir. Je me sens désemparée par cette situation que je n'ai pas su gérer, en effet je me suis sentie prise dans un dilemme : mettre de force le masque à M. Louis afin que celui-ci ne souffre pas du soin qui était débuté ou respecter sa volonté en tentant de comprendre ce refus de soin. Je me suis sentie en inadéquation avec mes valeurs soignantes en forçant le masque sur ce monsieur, cela m'a fortement dérangé, c'est pourquoi je n'ai pas pu poursuivre. Je me suis interrogée sur le refus de soin de M. de Louis, est-ce qu'il ne voulait pas du masque et de la réfection

de son pansement ? Ou est-ce qu'il essayait d'exprimer autre chose ? Peut-être n'était-il pas soulagé ou le MEOPA était peut-être inconfortable pour lui ?

Je me suis posée beaucoup de questions et j'ai posé beaucoup de questions à l'IDE concernant ce soin lorsqu'elle est sortie de la chambre. Je ne comprenais pas pourquoi on imposait ce soin à ce monsieur au vu de son expression, pourquoi on ne cherchait pas d'autres solutions afin qu'il soit confortable. Elle m'explique alors qu'elle comprend mon questionnement, que l'équipe souhaiterait également modifier le déroulement de beaucoup de soins infligés à M. Louis et entrer dans une dimension de soins palliatifs afin de se centrer sur son confort. Seulement, M. Louis n'a pas de directives anticipées, il a pour personne de confiance son fils et ce dernier refuse les soins palliatifs. Le fils de M. Louis est enfant unique, il habite dans le sud de la France, il est revenu en Bretagne quelque temps afin d'être avec son père, au vu de la dégradation de son état. Son fils exprime une faille dans la prise en soin de son papa, avec selon lui, un manquement de l'équipe soignante qui n'effectue pas les soins nécessaires, tels que lui donner à manger et à boire plus régulièrement, le perfuser si besoin, faire les pansements, ... Le médecin traitant de M. Louis ne souhaite pas contrarier davantage son fils et continue de prescrire les soins techniques. L'équipe soignante a une communication entièrement rompue avec le fils de M. Louis ce qui rend difficile l'information et la négociation. Le fils de M. Louis est qualifié de procédurier, prend des photos de ce qu'utilise les IDE, relève les passages soignants, écrit des courriers à la direction. L'équipe se sent en contradiction avec celui-ci mais également dans la prise en soin de ce patient. Les IDE essaient de communiquer avec la femme du fils de M. Louis afin de leur faire part de leurs intentions et de la sensation d'acharnement thérapeutique. Seulement la souffrance reste omniprésente pour chacun des membres de l'équipe, moi y compris, l'incompréhension et l'impuissance règnent. Chacun s'est senti incompris, avec une sensation d'échec concernant l'accompagnement de ce monsieur durant la fin de ses jours avec l'impression demeurant qu'il n'a pas été de qualité. Mais aussi du fils, un sentiment que quelque chose nous a échappé, une souffrance concernant une communication totalement rompue, de ne pas avoir pu l'accompagner dans ses décisions avec un objectif commun : le bien-être de son papa. M. Louis est décédé la semaine suivant ce soin. Il est usuel dans cet EHPAD de faire une haie d'honneur avec l'ensemble de l'équipe, lorsque la famille et le corps quittent la chambre. Ça n'a pas été le cas M. Louis, le fils l'a refusé. Ça m'a beaucoup peiné. J'ai vu une équipe en souffrance qui a parlé ensemble avec la psychologue de cette prise en soin, une fois le patient décédé. Elles ont eu la sensation de ne pas avoir fait ce qu'il fallait, d'avoir mené des soins contre leurs valeurs soignantes, de ne pas avoir respecté la dignité et la volonté de leur patient.

Situation d'appel N°2 :

Durant l'été j'ai travaillé comme aide soignante à l'HAD. Je prends en soin depuis plusieurs semaines un patient d'une cinquantaine d'années, que je nommerai fictivement M. J. . On lui a découvert un glioblastome, l'accompagnement proposé à l'annonce du diagnostic a été un accompagnement palliatif jusqu'à la fin. Cohérent au moment du diagnostic, M.J. a émis la volonté d'un décès à domicile. L'intervention de l'HAD paraît donc être le meilleur compromis pour ce monsieur au moment où la maladie imputera à son autonomie. Il nous est transmis que son épouse était dans un premier temps réfractaire à cette décision, qu'elle a finalement accepté. Au moment de l'entrée de M. J. dans l'HAD, un bilan est effectué afin d'adapter la prise en soin. Le compte rendu par l'infirmier de suivi, stipule que monsieur témoigne des incohérences dans son discours de façon ponctuelle et une perte d'autonomie, nécessitant ainsi une assistance dans les déplacements et une difficulté à effectuer ses soins d'hygiène seul. A l'issue du bilan, il est décidé de l'intervention d'une aide-soignante de façon quotidienne pour une aide à la toilette.

M. J. dors au rez-de-chaussée dans une ancienne chambre d'enfant. Il y a un lit médicalisé qui est la condition sine qua none à une entrée dans l'HAD. Mme a également installé une petite table sur laquelle elle dépose les affaires de son mari : tee-shirt, pantalon de survêtement, sous vêtements. Les couloirs sont étroits, et l'accessibilité à la salle de bain est difficile car celle-ci est petite et il y a une petite marche pour accéder à la douche. J'interviens à plusieurs reprises chez M. J. les premiers jours son épouse est très accessible et volontaire. Témoignant une réelle envie de nous fournir le matériel nécessaire au confort de son époux, nous guidant sur ses préférences. J'accompagne M. J. dans ses soins d'hygiène, je communique avec lui autant que son état le lui permet. Après chaque soin, je prends un temps avec son épouse pour lui expliquer comment s'est déroulé le soin. Elle s'intéresse, pose des questions. Je dégage également toujours un moment pour lui demander comment elle se sent, elle se livre parfois sur ses difficultés. Je ressens un lien particulier avec cette famille, car je les ai pris en soin dès leur arrivée dans la structure et y suis intervenue très régulièrement. Sa femme se confie très facilement à moi, et il me paraît important et nécessaire à ce moment là de lui accorder ce temps d'écoute et de soutien durant nos interventions. J'en fais part au groupe de suivi, qui rallonge nos temps de passage pour permettre cela.

Très vite elle montre un désaccord concernant la présence du lit médicalisé. En effet, le lit est placé sous une corniche, et lorsqu'on le met à notre hauteur cela peut la toucher. Un matin lorsque j'arrive à leur domicile, son épouse m'interpelle immédiatement en me signalant qu'elle souhaite que l'on retire le lit médicalisé. Je l'écoute, lui demande pourquoi et lui explique que c'est impossible. En effet, le lit médicalisé est obligatoire lorsque l'on entre en HAD pour des questions de sécurité et de confort tant pour le personnel soignant, que pour son époux. Elle m'explique alors que l'une de mes collègues a abîmé sa corniche en relevant le lit et qu'elle ne souhaite plus l'avoir pour cela. Je tente donc de trouver une solution : je lui propose d'avancer le lit afin que la potence n'atteigne plus la corniche . Elle refuse la proposition en m'expliquant que si l'on avance le lit la femme de ménage qui intervient chez eux ne pourra pas nettoyer correctement. Je lui propose alors une autre pièce dans laquelle on

pourrait peut-être installer son époux. Elle refuse également ne souhaitant pas que les appareils médicaux soient visibles. Je lui explique que je suis en impasse de solutions, mais qu'aujourd'hui je vais décaler le lit avant de le monter et le replacer par la suite. Aussi au moment des transmissions je ferai part à mes collègues de son souhait afin de trouver une solution. Ce qu'elle accepte. Je me sens un peu décontenancé par la situation et le ton employé par Mme. Je n'ai encore jamais rencontré de désaccord avec ce patient et son épouse. Cependant, même après les soins, Mme ne souhaite pas prendre le temps de d'échange qu'elle saisit habituellement. Je la laisse, pensant alors qu'aujourd'hui elle a besoin de silence et peut-être de solitude. Les jours passent, les infirmiers référents ont pris contact avec Mme, n'ayant pas trouvé de solutions, Mme a abdiqué pour ce qui lui paraissait le plus acceptable : avancer le lit. L'état de M. J. se dégrade très vite, rapidement avec mes collègues aides-soignantes nous transmettons aux infirmiers référents qu'il devient indispensable de mettre en place du matériel de transfert afin de mobiliser M.J. en toute sécurité. L'équipe commande alors un verticalisateur, prévient Mme du besoin de ce dernier afin d'assurer des soins sécuritaires. Lors de mes divers passages, j'avais échangé avec Mme à ce propos, elle semblait réfractaire et ne pas mesurer l'utilité du matériel. Je discute avec l'équipe de mon ressenti, Mme semble dans le déni de la pathologie et l'évolution de la maladie de son époux. L'équipe partage mon avis, le groupe référent nous intime donc de continuer le temps d'écoute, puis de lui rappeler que nous pouvons lui proposer une hospitalisation de repos et/ou une rencontre avec notre psychologue. Ce qu'elle refuse systématiquement. Un matin, j'arrive chez M. J. pour effectuer les soins d'hygiène, et demande à Mme où se trouve le verticalisateur afin d'effectuer le transfert. Elle m'explique qu'au moment de la livraison, elle l'a renvoyé car « ce n'était vraiment pas esthétique et que ça prenait trop de place ». Je reste bouche-bée. Je mets quelques secondes avant de lui expliquer que dans cette mesure, je vais devoir faire la toilette au lit car je ne suis pas en mesure d'effectuer le transfert seule avec M.J. de façon sécuritaire. Elle se montre mécontente et me dit qu'elle y arrive très bien et que je me dois de le faire. Je me sens démunie à ce moment là. Je suis jeune professionnelle alors c'est parfois difficile pour moi d'affirmer une décision. Aussi, je trouve dommage au vu de l'évolution de la pathologie de M.J de devoir lui faire une toilette au lit alors qu'avec du matériel adapté, il pourrait s'installer dans son fauteuil et effectuer sa toilette dans une salle de bain. Néanmoins, la sécurité de mon patient reste ma priorité à cet instant, je maintiens donc que je n'effectuerai pas le transfert seule ce jour malgré ses protestations. Ma collègue d'après-midi lui explique les mêmes choses que moi le soir au moment de la toilette intime qu'elle effectue au lit. Ces informations ont été transmises à l'HAD qui explique à Mme que nous interviendrons en binôme mais lorsque l'état de M.J. ne permettra pas le transfert, nous ne l'effectuerons pas sans matériel adapté. Elle n'a pas été d'accord avec notre façon de procéder et les décisions collégiales qui avaient été prises. Un jour, elle a tenté de le lever seule, elle est tombée avec lui. Au fil de la prise en soin, la relation entre l'épouse et notre équipe soignante se dégrade pour pleins de petites incompréhensions telles que : le placement de la sonde urinaire. Afin de préserver l'état cutané de M. J. nous la changeons de côté à chaque passage. Or, son épouse ne souhaitait pas qu'elle se voit en entrant dans la chambre donc voulait la laisser que d'un côté du lit. A chacune de nos arrivées, nous retrouvions le matelas à air bordé et le moteur couvert. Nous lui rappelions, pour le bon

fonctionnement du dispositif et l'intérêt pour l'état de santé de son mari, les précautions d'emploi. En quelques semaines, la communication a été rompue, nos passages se réduisaient à des « bonjour », « au revoir ». Quand nous voulions lui faire un retour du soin effectué, elle ne nous regardait pas et partait sans un mot. A la fin de cette prise en soins je me suis sentie très mal à l'aise à chaque passage. Nous prenions le temps avec M.J. de prendre soin de lui et de l'accompagner au mieux, mais son état cutané commençait à se dégrader, il ne communiquait plus. J'ai eu la sensation de ne pas avoir effectué des soins de qualité, d'avoir bafoué son autonomie en le laissant au lit très vite par manque de matériel. En tant que professionnelle de santé, j'ai ressentis un sentiment de manquement, d'échec dans l'accompagnement. J'ai eu besoin d'analyser avec l'équipe la dégradation de la relation que nous avons avec sa femme. J'ai eu un sentiment d'échec envers son épouse, de ne pas avoir su l'accompagner dans ce moment difficile d'acceptation et de responsabilité. J'ai eu la sensation d'avoir manqué quelque chose, une forte incompréhension. On avait le même objectif soignant et famille, qui était d'accompagner M. J. jusqu'à la fin dans une démarche de qualité, en respectant ses volontés. On a échoué. Et en plus, on a pas su accompagner son épouse. Je me suis sentie impuissante, j'ai appris en théorie et en pratique à accompagner mon patient, à lui dispenser des soins de qualité, à établir des soins relationnels. Mais je n'ai pas appris à accompagner la famille alors je me suis sentie démunie, d'autant plus que leurs besoins n'étaient pas les mêmes. Alors comment j'étais supposé concilier les deux ? Lorsque mon contrat c'est terminé à la fin de l'été à l'HAD, le pronostic de M.J. était clair, il ne lui restait que quelques jours. J'ai été triste de devoir quitter l'HAD dans ses conditions, d'être restée sur cet échec d'accompagnement, de ne pas avoir pu comprendre ce qui avait pu se jouer dans la relation avec son épouse pour en arriver là.

Annexe II : Étapes de deuil d'Elisabeth Kübler-Ross

« Les cinq stades du deuil - le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation - font partie du cheminement au cours duquel nous apprenons à vivre avec l'absence de l'être perdu. (...) Tout le monde ne passe pas forcément par ces cinq étapes et les réactions ne suivent pas toujours le même ordre. », (p.25, 2005).

Le déni : « Le déni s'apparente à de l'incrédulité », (p.26, 2005)

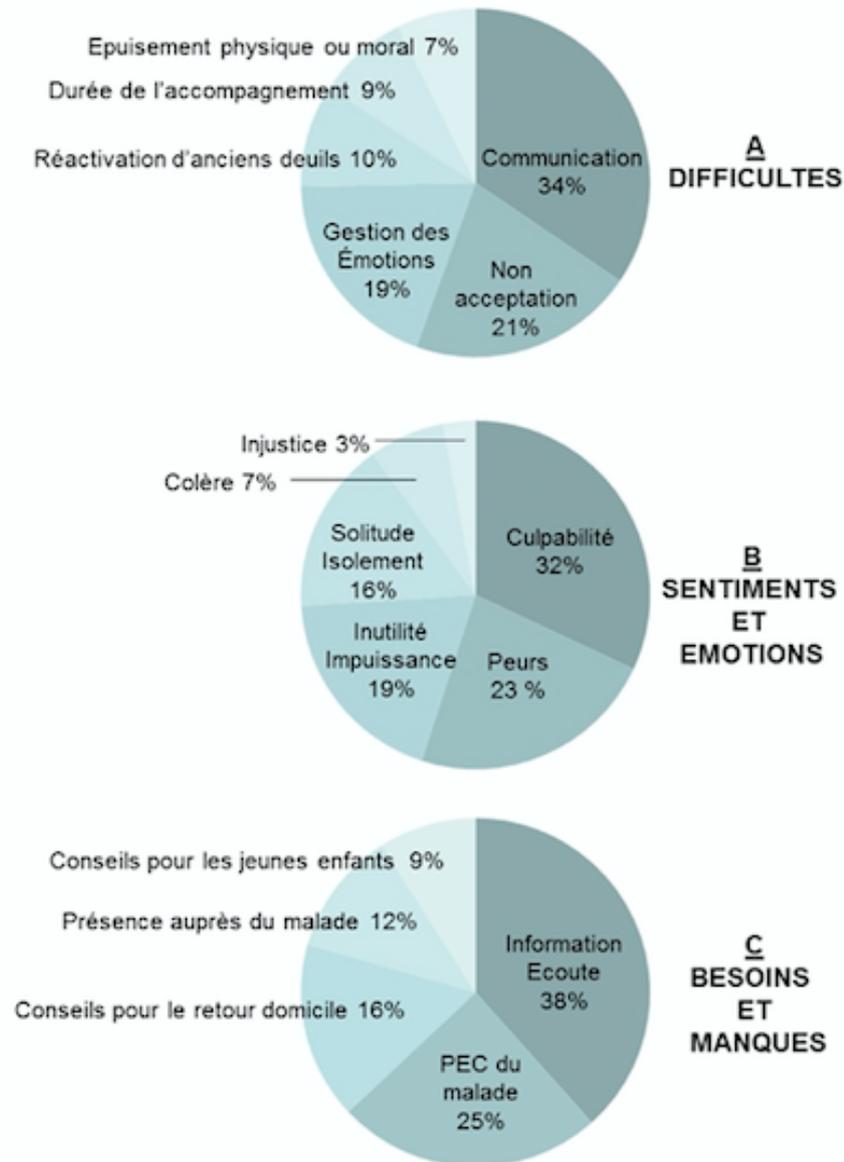
La colère : « La colère est une réaction immédiate, qui masque quantité d'émotions liées au chagrin de la perte. », (p.37, 2005)

Le marchandage : « Nous marchandons d'abord pour la survie de l'être aimé. », (p.41, 2005)

La dépression : « On a l'impression d'avoir touché le fond. », (p.46, 2005)

L'acceptation : « Après avoir refusé de voir la réalité, tout doucement, nous intégrons qu'il n'est pas en notre pouvoir d'arrêter le temps. », (p.47, 2005)

Annexe III : Résultats de l'étude concernant, les difficultés, les émotions et les besoins des famille



Dabilly, K. , Madet, M. , et Héron, A. . (2017). La prise en charge des proches des patients en soins palliatifs : à partir de quelles difficultés, besoins et souffrances. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01598833> . Consulté le 18/11/19.

Annexe IV : Le guide d'entretien

Introduction :

Se présenter : prénom, dernière année d'étude

Annoncer le sujet du mémoire : Mon sujet traite de la relation triangulaire (patient-famille-soignant) dans le cadre de la fin de vie et notamment des difficultés impactant sa qualité.

Garantir l'anonymat et obtenir le consentement pour l'enregistrement audio

En quelle année avez vous obtenu votre diplôme ? Dans quels types de services avez vous travaillé depuis (respect anonymat) ? Depuis combien de temps exercez-vous dans ce lieu d'exercice ?

Objectif : Connaitre l'expérience professionnelle de la personne et savoir si celle-ci est facilitante au sein de la relation triangulaire dans le cadre de la fin de vie.

Pourriez-vous me dire ce qu'évoque la situation de fin de vie pour vous ?

Si vous avez été amené à vivre régulièrement cette situation ? Quels sont les ressentis prépondérants ?

Objectif : Identifier le point de vue de professionnel concernant le contexte de la fin de vie et ce que cela engendre.

Quel a été votre rôle auprès des proches de la personne en fin de vie au sein de vos diverses expériences professionnelles ?

Objectif : Identifier le rôle que l'infirmier(e) se donne auprès de l'entourage

D'après votre expérience personnelle, quels sont les attentes, les besoins et les difficultés de la famille envers les infirmier(e)s, dans le cadre de la fin de vie ?

Objectif : Identifier la représentation qu'a le soignant sur les besoins des proches afin d'y répondre au mieux.

En quoi selon vous la qualité de la relation que vous entretenez avec l'entourage, dans le cadre de la fin de vie, a-t-elle des répercussions sur votre prise en soin, votre accompagnement, ou encore vos propres affects ?

Objectif : Identifier de quelle façon le soignant se représente la relation avec la famille, de sa place et de son impact. Aussi, le positionnement infirmier qui en découle.

Pourriez-vous me raconter une situation vécue, où la relation avec l'entourage a été compliquée dans un contexte de fin de vie ? OU Pourriez-vous me raconter une situation qui vous a interpellée impliquant l'entourage d'un patient en fin de vie?

Objectif : Analyser des situations vécues afin d'avoir un regard sur quelques causes et effets possibles de discordances.

Comment avez-vous géré cette situation ? Est-ce que cela a permis d'aboutir à quelque chose de positif ? Ou bien pensez vous que ça a pu interférer dans la prise en charge du patient et pourquoi ? Selon vous, pourquoi le positionnement du soignant est-il si complexe à gérer dans ce genre de situation ?

Objectif : Identifier le positionnement professionnel face à des situations complexes avec la famille. Également, identifier l'impact de ces difficultés.

Conclusion :

Avez-vous quelque chose à rajouter sur le sujet ?

Objectif : Permettre à l'infirmière d'apporter des précisions et me permettre de clôturer l'entretien.

Remerciement pour le temps accordé et la participation. Garantir de nouveau l'anonymat.

Annexe V : Retranscription des entretiens

Entretien N°1

EIDE : Bonjour. Tout d'abord pour rappel, le sujet est la relation triangulaire : patient-entourage-IDE dans le cadre de la fin de vie. L'anonymat est garanti dans le corps de mon travail. Est-ce que je peux t'enregistrer pour pouvoir retranscrire et analyser l'entretien à posteriori ?

IDE 1 : Ah super ! Oui oui.

EIDE : Très bien, merci. Donc déjà, est-ce que tu peux me parler de ton parcours professionnel ?

IDE 1 : Mon parcours professionnel ? Celui infirmier ou tout ?

EIDE : Plutôt celui concernant le domaine du soin.

IDE 1 : Dans le domaine du soin ! Alors, j'ai passé mon diplôme en 2005. Avant j'avais pas fais grand chose dans le domaine du soin. Qu'est-ce que j'avais fais avant ? J'ai fais des remplacements aide-soignants, des choses comme ça sur des cliniques, sur du soins à domicile pendant mes études aussi, en tant qu'aide soignant. Sauveteur en mer c'est du soin ?

EIDE : Oui pourquoi pas

IDE 1 : Ouais pourquoi pas (rires). Donc j'ai fait 5-6 saisons de sauvetage en mer de 98 jusqu'à 2004, pendant mes études d'infirmier aussi. Donc ça c'était avant de passer mon diplôme. Et puis après mon diplôme donc en 2005, j'ai fait quelques remplacements. En gros, j'ai commencé à la clinique de XX en septembre, j'ai eu un CDI assez rapidement. J'ai tourné pendant deux ans trois ans, dans les services de chirurgie vasculaire et digestive. Ensuite, j'ai été sur le pool de remplacement à XX, jusqu'en 2011. J'ai fais du bloc opératoire à la fin. Puis de 2011 jusqu'en 2014, j'ai pris un contrat de trois ans en hôpital militaire. J'y ai fais aussi bien du bloc opératoire à nouveau, que de la cardiologie et de la réanimation. Et j'ai finis mon contrat à ce moment-là. Ensuite, en 2015 j'avais déjà commencé à faire des remplacements un peu en libéral dans le cabinet dans lequel je suis actuellement et sur un autre. Et, de 2015 jusqu'en 2016 j'ai fais que des remplacements. Puis, j'ai racheté une patientèle dans ce cabinet. Voilà

EIDE : C'était ton projet de faire du libéral en initial ?

IDE 1 : Non pas du tout.

EIDE : D'accord.

IDE 1 : À côté de ça, je suis aussi infirmier sapeurs-pompiers volontaire, ça fait partie du job. J'en fais depuis 2005.

EIDE : D'accord. Donc tu as déjà peut-être été confronté à des situations de fin de vie ?

IDE 1 : Oui.

EIDE : Est-ce que tu peux m'en parler ?

IDE 1 : Alors ça dépend des situations de fin de vie, on n'en a eu plusieurs. Dans le cadre du libéral ou en hospitalier ou en pré-hospitalier ?

EIDE : Peu importe. Une situation qui t'a peut-être davantage marquée ou dans un domaine où tu l'as davantage rencontré.

IDE 1 : La fin de vie tu la trouves en uro-digestif, on a eu quelques fin de vie. C'est un peu différent parce que c'est de la chirurgie, on aurait pas dû les avoir mais on les a eu quand même. Le chirurgien avait fait des interventions mais ils sont morts quelques semaines après leur prise en charge hospitalière, chirurgicale. (Réfléchit) Maintenant des fins de vie ... C'est marrant parce que ce sont des choses quand même pas très agréables, et on a tendance je pense à les oublier, à les éluder, à les mettre au fin fond du tiroir en faite. Il y a des choses très agréables dont tu te rappelles, ça revient tout de suite. Tandis que des choses comme ça je pense, qu'en tant que soignant on a tendance un peu à les enfouir. Il faut que ça ressorte. Et quand ça ressort c'est pas toujours bon tout en même temps en fait. Parce qu'il y en a quelques unes quand même. Des fin de vie, j'aurai plus ici (cabinet libéral). Mes dernières, c'était un patient en libéral, qu'on a pris en charge pratiquement du début jusqu'à la fin, à domicile avec une prise en charge vraiment pluridisciplinaire. En lien avec l'HAD et des prestataires de service, qui nous fournissent en matériel techniques, etc ... Enfin, voilà

EIDE: D'accord. Donc tu en rencontres beaucoup dans votre cabinet des situations de fin de vie ?

IDE 1 : Actuellement ? On a un monsieur qui est parti à l'hôpital, il est en fin de vie, on ne sait pas comment ça va finir. Il a un stade 4 sur un cancer du poumon, il vit un peu reclus dans sa maison, en ermite, n'ouvre plus trop les volets. Il est ré-hospitalisé pour une ré-hydratation et aussi pour refaire un gros bilan à l'hôpital, le scanner n'était pas bon et confirmait bien la dimension palliative. Donc là, je ne sais pas quand est-ce qu'on va le revoir.

EIDE : Ça vous arrive de les accompagner jusqu'à la fin dans le cadre de votre prise en soin ?

IDE1: Alors oui ! C'est arrivé pour un petit monsieur, parce que l'on a eu un souhait de la famille, de faire cet accompagnement en fin de vie, d'être à la maison et de faire cet accompagnement à la maison. Donc là, t'avais la famille, t'avais les filles qui revenaient de Belgique où elles faisaient des études, une fille de Paris, un fils du Mans ou Vannes je crois. Ça remonte un peu.. à deux ans je crois. Et, il y avait vraiment un choix de famille et de vie, d'accompagner jusqu'au bout. Sinon c'est pas toujours le cas .. on a eu le cas avec une dame, sur un cancer du pancréas. Elle nous a dit, il est hors de question qu'on mette un lit médicalisé dans ma maison, vous allez tout m'abimer, je vais à l'hôpital. Elle a voulu finir ses jours à l'hôpital. Elle avait un caractère bien trempée (sourit), c'était rigolo. Enfin non, le contexte n'est pas drôle mais on avait eu des traces de bic sur un mur et la dame elle savait qu'elle allait mourir mais la fille de l'HAD qui avait mis un coup de crayon de bic sur le mur, c'était un scandale ! C'était un scandale parce que maladie, parce que difficile peut-être aussi d'accepter la situation donc autant se fâcher pour un crayon bic. Même si la maison a été vendue un an après qu'elle soit décédée. Que de se fâcher après la maladie où c'est très difficile d'être en colère après cette situation là, parce que faut pouvoir l'accepter et c'est pas toujours facile. Donc peut-être une façon de se relever, de se mettre dans les phases du deuil tout simplement, de l'exprimer comme ça, enfin en tout cas c'est comme ça qu'on voit les choses. C'est peut-être pas la bonne mais c'est comme ça (sourit).

EIDE: Tu dis que c'est des situations difficiles, dans quel sens pour toi ?

IDE 1 : (Réfléchis) Pourquoi difficile ? Parce qu'on sait que la fin est inévitable, que ça va arriver. C'est pas forcément une situation d'échec parce qu'on est pas en échec face à ces prises en charge

thérapeutique. Je me souviens d'un monsieur qui était en échappement thérapeutique sur un cancer de la prostate je crois, ça remonte à loin donc il faut remobiliser, et puis c'était un peu..., il savait ce qui l'attendait et qu'il avait un grand risque de récurrence. C'est difficile parce qu'on est confronté à la famille. Souvent ce que je dis même dans le milieu infirmier sapeurs-pompiers, où on est confronté plus à la mort et à des morts brutales. Ce qui est le plus difficile c'est pas forcément le geste, ou l'arrivée à la mort, le point inéluctable de la mort. C'est souvent le contexte en fait. Souvent un contexte familial et c'est difficile la gestion du contexte, ça c'est difficile. Je me rappelle, je pars sur autre chose c'est pas bien (rires), d'un couple d'anciens, le papy est mort tranquillement dans son lit. Nous on était content pour lui parce qu'il avait 96 ans, mais la grand-mère était tellement triste, malheureuse de voir son mari, l'amour de sa vie, (larmes aux yeux), partir, même là j'ai un peu les sanglots, parce que c'était touchant. Alors que quelque part, on se disait, que lui était tranquille, qu'il était bien parti, qu'il avait bien vécu. Sa femme nous a raconté un peu sa vie rapidement, et même les pompiers étaient un peu, ils étaient troublés et émus, d'avoir ce contexte là qui était difficile, peut-être plus difficile que la mort en elle-même à gérer en fait. Et c'est ça qui est difficile. Et pour le cas du monsieur à XX qui est décédé, c'était avec la famille que c'était difficile. Parce qu'ils sont pas toujours prêts, ils ont pas toujours entendu. C'est-à-dire qu'ils sont capables, de dire bah voilà on va le soigner en soins palliatifs. Mais soins palliatifs ça veut dire fin de vie potentiellement et assez rapidement, pas dans 2,3,5 ou 10 ans. C'est ça qui est difficile en fait. Les gens soit ils éludent, soit ils n'acceptent pas, donc un refus complet de la maladie et de la situation, ou soit ils se défaussent complètement et on les voit plus du tout. Voilà.

EIDE : D'accord. Et du coup, tu penses avec toute ton expérience, que c'est quoi les attentes et besoins ou les difficultés de ces familles là, quand ils ont un de leurs proches qui est en fin de vie ?

IDE 1 : Qu'on soit là. Qu'on les écoute. Qu'on les prennent en compte. Aussi bien le patient, parce que le patient, poser une perfusion, partir et au revoir c'est très facile. Maintenant poser une perfusion, discuter avec la famille, dire pourquoi, à quoi ça va servir, et ce que ça va permettre, ce que ça va apporter au patient. Je pense à des perfusions de morphiniques que j'ai pu poser, pour la douleur notamment et au confort que ça va permettre. Donc là oui, il y a un besoin d'explications de ce qu'on fait et un besoin d'écoute, d'être là. Tout simplement des fois, prendre 15-20 minutes, prendre un café et écouter la personne, la femme, le fils, les enfants, ça permet de désamorcer bien des potentiels conflits. Ou même pas du tout des conflits, mais juste des difficultés, d'acceptation, de compréhension, de se retrouver devant le fait accompli et d'être face à des propos comme bah ouais mais moi je voulais pas, pas maintenant. Si on a pris ce temps là d'expliquer, d'écouter et d'appréhender la famille et le patient, on répond à beaucoup des attentes des familles et des patients, je pense. Ne serait-ce que l'écoute c'est déjà énorme, prendre ce temps là, prendre du temps avec eux c'est beaucoup. Et souvent dans notre métier c'est ce qui nous manque c'est ce qui nous fait défaut. Donc voilà.

EIDE : Est-ce que ça t'es déjà arrivé, d'être confronté à une situation qui pouvait être un peu compliquée avec l'entourage ?

IDE 1 : Qu'est-ce que tu entends par compliqué ?

EIDE : Je sais pas, qui a pu être lié à un environnement difficile, ou à la famille, et où peut-être ça a pu avoir un impact sur la prise en soin.

IDE 1: Du fait de l'âge ? Ou par rapport aux soignants ?

EIDE : Peu importe. Enfin en rapport avec la famille

IDE 1 : Alors avec la famille, on a rarement eu des difficultés en fait. On a eu une petite fille de 13 ans qui est décédée, quand j'ai commencé. Il y a eu une autre demoiselle de 19 ans qui est également décédée. On a eu deux décès rapidement en moins de deux mois, sur deux personnes différentes et de bas âges. Ça a été difficile. Avec la famille ça s'est toujours bien passé, parce qu'on était là. (Réfléchit) La jeune demoiselle de 19 ans a toujours dit qu'elle voulait partir debout et elle est partie debout à l'hôpital, elle est morte au bout de deux semaines. Non c'est pas une difficulté.

Après la difficulté c'est peut-être après quand ils partent à l'hôpital. De ne pas les revoir, de ne pas avoir le temps de dire au revoir, tu vois ? Même si on sait où ils vont, on a pas toujours ce temps là, et ça peut être une difficulté.

La difficulté ça peut être aussi avec nos collègues. On a eu une petite fille de 13 ans avec un ostéosarcome, la difficulté c'était que mes deux autres collègues ont dit non. Elles ont refusé de l'accompagner. Non pas parce qu'elles n'y voyaient pas notre rôle, parce que c'était tout à fait notre rôle et on l'avait tous très bien compris. Mais elles n'étaient pas capable émotionnellement de l'accompagner. Donc ça peut être peut-être une de mes difficultés. Pour moi cette jeune fille quand on l'a pris, si il fallait lui faire des soins en plus, on lui aurait fait des soins en plus et on accompagnera la famille. Pour moi ça faisait partie de la prise en charge globale du patient et pas que dans les moments où c'est plus facile pour nous et quand c'est plus difficile on délègue. C'est d'ailleurs un peu toujours ce qu'on fait dans la vie. Des fois quand ça me saoule un peu, et puis c'est humain quelque part, on lâche prise et on se dit est-ce qu'on pourrait pas faire autrement ? C'est les seules difficultés qu'on peut avoir.

(Réfléchit) Avec les infirmières de l'HAD, on a aucune difficultés, elles nous forment quand il y a des pompes, quand il y a de nouvelles choses, elles nous montrent, elles nous expliquent comment ça fonctionne, les médecins sont à l'écoute. On a des gens en face de nous donc on a pas de réelle difficultés, franchement, je pense que c'est le contexte qui est difficile et puis c'est tout.

EIDE : Donc vous arrivez toujours à avoir un très bon relationnel avec l'entourage ?

IDE 1 : Je suis en train de réfléchir mais j'ai jamais vu un moment, dans un contexte de fin de vie bien sûr, on a jamais eu de difficultés particulières. Étiqueté palliatifs, on sait que la personne va... C'est pas comme le monsieur qui décède derrière sa cour la semaine dernière, ou là bah c'est une fin de vie mais on s'y attendait pas, on n'y était pas préparé. C'est pas la même chose que .. non je ne vois pas où est-ce qu'on aurait pu avoir des difficultés particulières. Des fois la compréhension, des fois le manque d'explications, mais pas dans un milieu de fin de vie. Ça a toujours été très clair je pense pour les gens.

EIDE : Tu trouves donc plus facilement des difficultés en dehors de la fin de vie que dans le cadre de la fin de vie ?

IDE 1 : Ouais ! Ouais.

EIDE : Tu l'expliques comment ?

IDE 1 : Parce que je pense que les gens n'ont pas le choix en fait. Si on veut avancer, même si on doit terminer, on a pas le choix, on est obligé de passer des barrières, d'une manière ou d'une autre. Il n'y a rien de violent en fait, on est obligé d'aller au plus profond de nous-mêmes, des autres et de la relation qu'on peut avoir avec l'autre en fait, en tant qu'infirmier. Pour pouvoir, ..., Pour pouvoir prendre en charge le mieux possible, le plus globalement possible, de façon la plus intelligente possible et la plus facile possible. Il faut que ce soit facile aussi, parce que ce sont des situations qui sont difficiles. On est donc obligé de tout border avant, pour arriver à. Tandis qu'il y a des situations, par exemple on a un monsieur avec une amputation, ça fait cinq ans qu'on fait des soins chez ce monsieur là, il a toujours pas compris que son pied n'allait pas repousser. J'exagère, mais il n'entend pas qu'on arrivera jamais à le faire cicatriser complètement parce que tout est bouché, et qu'on peut pas le faire. Donc le deuil par exemple d'un membre et en l'occurrence le membre de ce monsieur là, il n'accepte toujours pas, il a toujours pas accepté. Alors que les gens, ... Après peut-être que j'ai eu du bol, mais je n'ai jamais vu de personne qui n'avait pas eu, qui n'avait pas fait d'acceptation face à la mort, et à leur destin, à leur fin de vie en fait.

EIDE : D'accord. Et même pour la famille ? Parce que dans le cadre de ton exercice tu intervies à domicile, c'est pas pesant parfois ?

IDE 1 : Alors si c'est pesant. C'est très difficile parce que..., Mais même en dehors de la fin de vie, quand on a 60 jours d'anticoagulants pour une personne qui a la jambe dans le sac, parce qu'elle est fracturée, quand t'as tous les jours, quelqu'un pendant 60 jours qui vient chez toi pour te faire ta piqûre, au début ça va, c'est rigolo, à la fin des 60 jours les gens ils en peuvent plus. Alors imagine en fin de vie, ça a duré pour ce monsieur bien trois ou quatre mois, où tous les jours : matin, midi et soir, on vient. On vient avec le matériel, avec de la logistique, on prend une pièce entière chez eux, pour ça c'est difficile. En plus, il faut qu'on ait quelqu'un de disponible le matin, le midi, le soir. Il faut qu'il y ait quelqu'un qui soit là pour nous ouvrir. C'est compliqué.

EIDE : Les familles vous l'expriment ? Ou vous arrivez à le déceler chez eux quand ça devient trop compliqué ?

IDE 1 : Alors je pense que le terme compliqué, non. C'est subir notre venue, mais après... (réfléchit). En effet ta questions, quelque part oui, on est obligé d'être là, présent tout le temps. Mais ça a un but. Le but c'est avant tout pour le patient. Donc l'entourage sait très bien que c'est lourd mais que c'est pour papa ou pour maman ou pour ma petite sœur ou pour mon petit frère. C'est pour qu'il aille mieux pour l'aider à aller bien, ou un peu moins pire. Mais en effet on prend de la place en temps, en matériel, on prend de la place affectivement aussi quelque part, je pense. On fait un peu partie de la famille pendant ces quatre mois et des mois qui sont très intensifs. Mais après je pense que c'est plus subi que... Tu disais quoi comme terme ? que de complications. Je pense pas qu'on puisse voir ça comme une complication.

EIDE : Ça peut aussi être une ressource peut-être ? De vous avoir pour eux dans cette situation.

IDE 1 : Ah mais carrément. C'est carrément une ressource pour eux ils nous disent bien sinon il serait perdu. Ils nous disent : heureusement que vous étiez là. Même pas forcément pour faire les gestes mais en plus des gestes, au-delà du technique.

EIDE : Donc vous sentez que vous avez un rôle auprès de l'entourage également ? Dans ces situations là.

IDE 1 : Ah oui carrément. Je peux t'amener chez cette dame là on se fait un café. Ça m'arrive des fois de passer devant chez eux, je m'arrête et on prend un café. On sait qu'on va prendre ce temps là alors que le monsieur il est mort depuis 1 ou 2 ans. On sera toujours les bienvenus. Même chez d'autres gens ont le sait très bien. Il y a un monsieur qui a perdu sa femme et qui est installé pas très loin, il reviendra, et il nous dit heureusement que vous étiez là. Alors que sa femme elle avait un caractère de cochon (rires). On a toujours vraiment bien gardé les contacts. Je touche du bois mais ça s'est toujours très bien passé.

EIDE : Ok très bien. Et, comment est-ce que tu définirais la relation triangulaire entre le patient que tu prends en soin, son entourage et toi en tant que soignant ?

IDE 1 : Comment ça définir ?

EIDE : Comment est-ce que toi tu..., Quels mots tu poserais sur cette relation là ?

IDE1 : Partage et communication surtout. Très important de communiquer entre nous, de se comprendre, de savoir ce qu'on attend et ce qu'on veut. Je parle aussi bien pour la famille, pour nous, que pour l'hospitalisation à domicile et pour le patient en fait. C'est marrant parce que pendant le discours on passe des fois un peu outre du patient, parce que souvent le patient est clair, il sait, j'ai ça, ça va arriver là. Il est pas en train de se dire bah bientôt ça va aller mieux. Ça me parle cette situation là mais je ne sais pas quand... Je ne sais plus quand, mais justement il y avait un déni complet alors que nous on savait que dans six mois c'était fini... J'ai un monsieur comme ça mais je me rappelle plus en fait, je pense que je ne veux plus me rappeler (rires). Mais ouais communication, partage, écoute. Je pense que c'est surtout ça en fait. Entre le patient, le soignant, et les familles. On peut pas avancer sans ça en fait, ce sont vraiment des choses, sans lesquelles on peut pas avancer. On pourrait se passer de perfusion à la rigueur, on pourrait se passer de médicaments, j'en suis quasiment persuadé enfin j'en suis pas persuadé et puis c'est un peu « oui oui » ce que je dis mais, je pense que si on vient juste poser une perfusion, juste donner des médicaments sans rien faire d'autre, bah on passe à côté complètement de ce qu'on fait. On passe à côté de notre rôle, de notre travail, c'est pas possible, c'est pas envisageable. Tu peux pas fonctionner comme ça. Ça sert à rien. Autant que quelqu'un vienne et qu'il le fasse à notre place. C'est qu'on a pas de plus-value en tant que professionnel, avec vraiment des apports professionnels, des connaissances professionnelles, un savoir être professionnel, une écoute, une empathie de professionnel de santé, ça sert à rien de faire de ce métier sinon. Donc pour moi communication et partage c'est indispensable.

EIDE : Pour toi en tant que soignant, la prise en soin globale d'un patient comprend l'accompagnement de la famille nécessairement ?

IDE 1 : Oui ! Bien sûre, s'ils sont là et qu'ils veulent, bien sûr que oui. On a eu le cas avec la jeune femme de 19 ans, le papa on ne l'a jamais vu, jamais. Alors que la maman était tout le temps là. Et

avec la jeune femme de 19 ans, c'était toujours des sous-entendus, c'était jamais clair avec elle, on savait jamais vraiment. Et avec d'autres beaucoup plus âgés, c'était beaucoup plus simple, c'était quoi déjà le début de la question excuse-moi je me souviens plus ? Je me suis perdu.

EIDE : Aucun soucis ! Que le rôle du soignant était aussi d'accompagner l'entourage.

IDE 1: Ah oui ! Oui bien sûr, mais après des fois on a pas l'impression, et c'est pour ça que je voulais te dire ça. Que ce soit pour les deux jeunes demoiselles, parfois on a pas l'impression de servir à grand chose. Et en fait quand les familles nous en reparlent après, elles nous disent heureusement que vous étiez là. Alors qu'on est juste venu faire des bilans, un pansement, on est juste venu. Mais peut-être que rien que dans notre attitude, dans notre non verbal, dans la façon de nous conduire, les gens ont trouvé un certain soulagement, ou un certain intérêt en fait. En plus de l'acte technique. Donc oui la famille trouve vraiment une plus-value avec nous. Voilà est-ce que ça répond à ta question ?

EIDE : Oui. Et tu disais, c'est quand ils le veulent, ça veut dire que ça t'es déjà arrivé parfois, comme là par exemple peut-être le papa, ou ils ne veulent pas avoir d'accompagnement ?

IDE 1 : Le papa, ouais je sais pas, peut-être, je sais pas trop. Après le papa travaille beaucoup, donc c'était peut-être sa façon de se réfugier pour pas être confronté à ça. Parce que moi perdre ma gamine demain, c'est pas un truc qui me fera spécialement sourire, ou qui me ferait réagir bien. Chacun réagit comme il peut, mais on la jamais vu, on a jamais eu l'occasion de le voir, ni les week-ends, ni les jours de semaine quand on devait aller chez elle, jamais. Il y a des personnes, qui se coupent, je pense peut-être. On a eu que ce cas là , en fait. Ou le papa on le voyait jamais.

EIDE : Comment on peut vivre ça en tant que soignant ? Parce que quand on y va, on y va avec la volonté de les accompagner eux aussi, et quand eux ne veulent pas de cet accompagnement ?

IDE 1 : Et bien on les laisse. On respecte. Ça sert à rien tu vas perdre de l'énergie et tu lui fais perdre la sienne, à celle qui est opposante. Tu tapes dans un mur et en tapant dans un mur tu vas juste le déformer, tu vas pas le faire mieux entendre. C'est pas possible. Quand je dis taper c'est avec notre parole, en cherchant à entrer en contact avec la personne. En essayant de dire bah voilà comment est-ce que vous voyez les choses ? Là en l'occurrence on a même pas eu un seul moment de contact avec le papa : ni physiquement, ni visuellement. Le jour de l'enterrement le papa était là et je me suis, c'est son père et je l'ai jamais vu. Mais tu peux pas... Si quelqu'un veut pas, il faut laisser le temps. Des fois c'est en semant une parole, en semant des graines comme je dis, en disant bah voilà si vous avez besoin de parler un jour, je suis là. Je suis là dites-moi quand on peut prendre le temps vous et moi, de discuter de la situation. Soit c'est fermé et la personne te dit non et dans ce cas c'est même pas la peine. Soit c'est bah oui pourquoi pas, mais pas maintenant je suis pas capable. Et la personne elle va venir ou elle va pas venir, elle va faire son choix. Mais tu peux pas forcer les choses c'est impossible. Quelqu'un qui est fermé il va pas t'entendre, il va pas te voir, il va pas comprendre. Et tu vas perdre beaucoup de ton énergie, et c'est important de se préserver. Parce qu'on est pas des bêtes, on est des hommes avant tout. Voilà

EIDE : Très bien. Est-ce que tu aimerais rajouter quelque chose ?

IDE 1 : Non. Pas particulièrement à moins que tu ai d'autres questions y'a pas de soucis.

EIDE : Très bien, et bien merci beaucoup du temps accordé.

Fin de l'entretien

Entretien N°2

EIDE : Bonjour. Tout d'abord pour rappel, le sujet est la relation triangulaire : patient-entourage-IDE dans le cadre de la fin de vie. L'anonymat est garanti dans le corps de mon travail. Est-ce que je peux t'enregistrer pour pouvoir retranscrire et analyser l'entretien à posteriori ?

IDE 2 : Oui.

EIDE : Très bien, merci. Donc déjà, est-ce que tu peux me parler de ton parcours professionnel ?

IDE 2 : Et ben... ça fait 4 ans et demi que je suis diplômée et sur les 4 ans et demi, ça fait 4 ans que je travaille dans le même établissement, donc en EHPAD.

EIDE : Ok, ça marche. Tu as sans doute été confrontée à des situations de fin de vie, est ce que tu peux m'en parler ? Comment tu l'as vécu, ou si c'est une situation à laquelle tu as été confrontée régulièrement ?

IDE 2 : En EHPAD oui, des fins de vie il y en a très souvent. La plupart du temps ça se passe bien, c'est des moments, on va pas dire qu'on apprécie, mais c'est des prises en charge où on a plus le temps, où on prend le temps d'être avec le résidant et avec les familles aussi. Il y a eu quelques fins de vie où ça a été très compliqué avec des familles mais généralement ça se passe très bien.

EIDE : Ok. Tu sens que c'est un moment à part ?

IDE 2 : Ouais, complètement et puis c'est là où on devient proche des familles du coup. On apprend plus à les connaître, eux aussi. Et généralement ils apprécient ça aussi, ils reviennent nous voir après. A partir du moment et du jour où la personne décède ils nous prennent même dans leurs bras, ils nous font la bise... enfin c'est très souvent comme ça.

EIDE : Et comment expliques tu que ce soit différent avec les familles en fin de vie ?

IDE 2 : Parce que je pense que déjà on prend le temps avec eux de tout leur expliquer ce qu'on fait, on les appelle, on est disponible. Ce n'est pas qu'on n'est pas disponible pour les autres familles mais c'est différent. Et puis de toute façon ils peuvent rester jour et nuit dans l'établissement. On leur offre le repas, et tout, ça ils aiment bien. Et puis aussi je pense que c'est là où ils voient vraiment notre travail en fait, et ils voient les limites de notre travail. C'est-à-dire quand le médecin n'est pas là, ils ne gèrent pas souvent la fin de vie parce que les médecins libéraux, la fin de vie ils n'y connaissent rien et ils ont peur de se lancer dedans. Du coup ils voient vraiment les limites que nous on peut avoir vis-à-vis de ça et ils voient aussi qu'on se démène pour essayer de régler les problèmes de douleur, d'angoisse tout ça. Et puis voilà, on les laisse avec nous pendant certains soins, ils voient qu'on est doux, qu'on prend le temps et ça ils apprécient beaucoup.

EIDE : Ouais, être un peu impliqué dans la prise en soin...

IDE 2 : C'est ça ! Bah de toute façon il faut être impliqué dans toutes les prises en soin mais dans celles-là c'est différent.

EIDE : Mais là la famille est impliquée c'est ça ?

IDE 2 : Ouais, ah oui complètement ouais. Il y a des soins qu'on va même leur proposer de faire avec nous. Comme essayer de leur donner à manger ou à boire ça ils peuvent le faire, faire des petits

massages ils peuvent le faire aussi, on peut leur proposer de faire des shampoings au lit et ils peuvent rester avec nous pour faire avec les aides-soignantes.

EIDE : Hmm, et ça c'est des choses qu'ils ne font pas en dehors du cadre de la fin de vie ?

IDE 2 : Non.

EIDE : Mais parce que tu penses que ça vient des soignants qui sont un peu dans le rush ou c'est eux qui s'investissent moins à ce stade ?

IDE 2 : Je pense que c'est les familles qui s'investissent moins. Après il y en a certains qui le font, mais il ne faut pas se leurrer, généralement en EHPAD il y a peut être 30% des résidents où leurs familles ne viennent pas. Donc ils ne s'investissent pas, voilà après c'est l'histoire de vie de chacun.

EIDE : D'accord. Et d'après ton expérience c'est quoi les attentes, les besoins, les difficultés que peuvent avoir l'entourage dans ce contexte de la fin de vie ? celles qui ressortent le plus pour toi ?

IDE 2 : L'incompréhension. Le pourquoi on arrête les traitements, pourquoi on arrête l'alimentation. Il faut prendre énormément de temps pour leur expliquer et il faut que nous et le médecin expliquions aussi, et c'est ça en fait qui frappe au début c'est « pourquoi vous arrêtez les perfusions ? » c'est surtout sur les perfusions. Ils ne comprennent pas. C'est « oui mais vous les laissez mourir alors que... ». Alors certes on les laisse partir tranquillement mais on va quand même les apaiser pour ne pas qu'ils souffrent ou qu'ils angoissent. S'ils demandent à manger ou à boire évidemment qu'on va leur donner. Voilà c'est surtout ça en fait. L'incompréhension de l'arrêt des soins.

EIDE : Donc tu penses qu'un des besoins majeur pour la famille c'est des explications de la part des soignants ?

IDE 2 : Oui ! Ah bah complètement. Et puis de toute façon, même nous quand on tombe dans une situation comme ça personnellement, malgré le fait que l'on soit dans le métier, on ne comprend pas. On a besoin parfois que l'on nous explique les choses. Donc oui c'est surtout ça en fait. Il ne faut pas hésiter à aller voir la famille, à leur expliquer voilà, j'ai eu le médecin au téléphone et on a mis ça en place, ou on arrête ça, et si vous avez des questions vous pouvez nous les poser ou appeler les médecins. Il ne faut pas avoir peur d'aller à la rencontre de la famille parce que sinon ça ne fonctionnera pas de toute façon. Eux seront contre toi et ne feront rien pour arranger les choses.

EIDE: Oui donc pour le coup il y a besoin d'une vraie relation, d'une interaction.

IDE 2 : C'est ça !

EIDE : Et est ce que tu as vécu une situation qui a pu être difficile avec la famille, dans le cadre de la fin de vie ?

IDE 2 : Oui... Nous avons eu un résident. En fait le fils vit sur Bordeaux, il venait très très rarement. Moi honnêtement ça faisait 2 ans, 2 ans et demi que j'étais là et je ne l'avais jamais vu sauf au moment de la fin... et en fait il était dans l'incompréhension, de pourquoi son papa allait mourir, alors que c'est un monsieur qui était déjà grabataire ; l'HAD intervenait pour lui parce qu'il avait des plaies qui le faisait souffrir le martyr vraiment. Avec le médecin traitant on arrivait à bout. C'était un monsieur qui ne parlait pas beaucoup, qui ne nous répondait que par oui ou par non et qui un jour, quand on lui a demandé s'il était fatigué ou s'il en avait marre il nous a répondu oui. Donc à partir de ce moment-là, on a décidé que... Il ne voulait plus manger, il ne voulait plus boire, il se laisser aller. Il voulait

clairement mourir. Sauf que le fils ne comprenait pas et le fils a menacé de porter plainte contre nous. Et donc à chaque fois que l'on disait quelque chose ou que l'on faisait un acte il nous menaçait. Et ça a duré pendant 1 mois, où il était tout le temps sur notre dos. Avec le médecin traitant et pourtant le médecin traitant je le connaissais très bien, il était très doux et je ne l'ai jamais vu s'énerver, et je me souviens d'une scène dans la chambre : le fils et le médecin traitant se sont disputés pour la prise en soin. Parce qu'il y avait un compte rendu du médecin de l'HAD et le fils n'a voulu voir que les mots qu'il l'intéressait sans voir la phrase dans sa globalité. Et du coup il menaçait le médecin en disant « vous voyez il souffre de ça » alors que c'était écrit dans la phrase « ne souffre pas de ça », sauf que le fils ne voyait que le mot. Et ils se sont disputés et je ne savais plus où me mettre. Et le fils a été comme ça pendant 1 mois.

EIDE : Et vous l'avez vécu comment vous dans la prise en soin de ce résidant ?

IDE 2 : Très mal. Très mal parce que la priorité à ce moment-là c'est le patient, et il nous a quand même demandé de le réanimer si jamais il partait. Et pour nous ce n'était absolument pas faisable, ni envisageable. Nous n'allions pas le réanimer sachant qu'il était déjà grabataire et qu'il voulait mourir. Mais en fait l'erreur que ce monsieur a faite, mais comme beaucoup, c'est qu'il n'a pas donné de directives anticipées, et la plupart des résidants n'en ont pas donné. Et ça ça nous met un peu dans la ... on ne sait pas trop quoi faire...

Et au final, le jour où il est décédé c'est le jour où ça s'est mieux passé avec le fils. On n'avait vraiment peur de ça et je me souviens il est décédé un jour férié. Il a compris et l'a laissé partir. Mais toute la prise en soin avant était horrible.

EIDE : Et vous l'avez mal vécu parce que vous vous êtes sentis... ?

IDE 2 : Bah déjà il nous menaçait constamment au téléphone et quand il était là. On avait peur qu'il porte plainte contre nous ou l'EHPAD car il prenait nos prénoms à chaque fois : il cherchait à savoir qui intervenait et qui est ce qui faisait quoi. Et puis même on l'a mal vécu parce qu'on avait une impression de ne pas bien s'occuper du résidant, qu'il n'était pas au centre de la prise en soin mais que c'était le fils, alors que ce n'est pas le but.

EIDE : Et quand ça se passe comme ça, vous essayez de faire comment pour réajuster ce qu'il se passe ?

IDE 2 : Bah on fait appel au médecin, là on avait même le médecin de l'HAD. Mais le médecin de l'HAD avait beau appeler ou laisser des messages, le fils ne rappelait jamais.

EIDE: Il y avait une rupture dans la communication ?

IDE 2 : Ah oui, oui complètement.

EIDE : Et vous vous êtes sentis soutenus quand même ?

IDE 2 : Par les médecins ? Oui oui ! Heureusement qu'on avait ça.

EIDE: Et toi, comment définirais tu la relation triangulaire ?

IDE 2 : Question piège, j'ai pas révisé (rires).

EIDE : Ah non ! Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

IDE 2 : Ben... c'est une relation qui a 3 sens donc nous avec le patient, nous avec la famille et le patient avec sa famille. Et je pense que c'est une relation qui doit être primordiale dans la bonne prise

en soin d'un patient. S'il n'y a pas cette relation qui se passe bien, je pense déjà que ça bloque le patient ; le patient se sent encore moins bien. Déjà que chez nous... ils savent qu'ils sont ici c'est pour mourir alors si en plus ce sont des sujets de discorde entre les familles et nous, ils se sentent encore moins bien et ne peuvent pas partir apaisé. Donc je pense que c'est primordial. Il faut absolument que ça se passe bien.

EIDE : Et comment ça se concrétise pour toi ça ? Que mets tu en œuvre pour établir cette relation là ?

IDE 2 : Bah déjà la communication. Il ne faut pas mentir aux familles. De toute façon ils ne sont pas bêtes et voient très bien ce qu'il se passe. Et il faut être disponible pour eux.

EIDE : D'accord. Et tu penses que parfois, en tant qu'infirmière tu peux avoir des limites à cette mise en œuvre ?

IDE 2 : Oui il faut faire attention parce qu'il faut être dans l'empathie mais ne pas trop rentrer dans la famille. Quand il y a des discordes entre les enfants, il ne faut surtout pas s'en mêler. Il faut rester neutre et il ne faut pas en faire trop non plus. Il faut qu'on garde cette limite là car on est professionnels. Donc une fois qu'on rentre chez nous, il ne faut pas trop y penser et on n'a plus à en faire partie. C'est vraiment que pendant notre temps de travail, et ça c'est compliqué. Parce que nous les résidants on les connaît depuis des années, les familles aussi et voilà. Il ne faut pas franchir les limites. Il ne faut pas rentrer dans la famille. Tu es professionnel.

EIDE : Ok. Est-ce que tu as quelque chose à ajouter sur le sujet ?

IDE 2 : Non, très bon sujet.

EIDE : Très bien, je te remercie pour ton temps accordé et d'y avoir participé.

Fin de l'entretien.

Annexe VI : Les tableaux d'analyse

1) Contexte de la fin de vie

Contexte difficile					
Patient / Acceptation de la maladie	Entourage	Soignants			Situations inévitables / fatalité
	Acceptation	Confrontation à l'entourage	Mécanismes de défense	Émotions	
<p>-difficile peut-être aussi d'accepter la situation</p> <p>-très difficile d'être en colère après cette situation là, parce que faut pouvoir l'accepter et c'est pas toujours facile.</p> <p>-de se mettre dans les phases du deuil</p> <p>- le patient, il est clair, il sait,</p>	<p>- très compliqué avec des familles</p> <p>-ils sont pas toujours prêts, ils ont pas toujours entendu.</p> <p>-Les gens soit ils éludent, soit ils acceptent pas, donc un refus complet de la maladie et de la situation, ou soit ils se défaussent complètement et on les voit plus du tout.</p>	<p>-C'est difficile parce qu'on est confronté à la famille.</p> <p>- le plus difficile c'est pas forcément le geste, ou l'arrivée à la mort, le point inélucltable de la mort. C'est souvent le contexte en fait. Souvent un contexte familial mais c'est difficile, la gestion du contexte, ça c'est difficile</p>	<p>-ce sont des choses pas très agréables, et on a tendance je pense à les oublier, à les éluder, à les mettre au fond du tiroir</p> <p>- tendance un peu à les enfouir. Et quand ça ressort c'est pas toujours bon</p> <p>-il faut faire attention parce qu'il faut être dans l'empathie mais ne pas trop rentrer dans la famille.</p> <p>-Il faut qu'on garde cette limite</p> <p>-une fois qu'on rentre chez nous, il ne faut pas trop y penser. Ça c'est compliqué.</p> <p>- je pense que je ne veux plus me rappeler</p>	<p>-on va pas dire qu'on apprécie</p> <p>-ils étaient troublés et émus d'avoir ce contexte là qui était difficile,</p> <p>-On a eu deux décès rapidement en moins de deux mois, sur deux personnes différentes et de bas âges. Ça a été difficile.</p> <p>-Après la difficulté c'est peut-être après quand ils partent à l'hôpital. De pas les revoir, de pas avoir le temps de dire au revoir, ça peut être une difficulté.</p> <p>- elles n'étaient pas capables émotionnellem ent de l'accompagner. Donc ça peut être peut-être une de mes difficultés.</p>	<p>-on sait que la fin est inévitabile, que ça va arriver. C'est pas forcément une situation d'échec parce que nous on est pas en échec face à ces prises en charge thérapeutique.</p>

4	3	2	6	5	1
22					

Contexte différent	Contexte avec des choix	
Temps et disponibilité	Patient	Entourage
<p>-prises en charge où on a plus le temps, où on prend le temps</p> <p>- devient proche des familles du coup on apprend plus à les connaître.</p> <p>-on prend le temps avec eux de tout leur expliquer ce qu'on fait, on les appelle, on est disponible.</p>	<p>-il est hors de question qu'on mette un lit médicalisé dans ma maison, je vais à l'hôpital. Et elle a voulu, finir ses jours à l'hôpital</p> <p>-n'a pas donné de directives anticipées,</p> <p>-a toujours dit qu'elle voulait partir debout et elle est partie debout à l'hôpital</p>	<p>-un souhait de la famille, de faire cet accompagnement en fin de vie</p> <p>-il y avait vraiment un choix de famille et de vie, d'accompagner jusqu'au bout.</p> <p>-il nous quand même demandé de le réanimer si jamais il partait.</p>
3	3	3
3	6	

2) Les principaux besoins, attentes et difficultés de l'entourage

Besoins et attentes		
Informations / Explications	Écoute / présence	Implication
<p>-dire pourquoi, à quoi ça va servir, ce que ça va permettre, ce que ça va apporter</p> <p>-ce temps là d'expliquer d'écouter et d'appréhender la famille et le patient, on répond à beaucoup d'attente des familles</p> <p>-prendre énormément de temps pour leur expliquer et il faut que nous et le médecin expliquions</p> <p>-on a besoin parfois que l'on nous explique les choses.</p> <p>-pas hésiter à aller voir la famille, à leur expliquer</p>	<p>-un besoin d'écoute, d'être là.</p> <p>-écouter la personne, la femme, le fils, les enfants,</p> <p>-l'écoute c'est déjà énorme, prendre ce temps là, prendre du temps avec eux c'est beaucoup.</p> <p>- rien que dans notre attitude, dans notre non verbal, dans la façon de nous conduire. Les gens ont trouvé un certain soulagement, ou un certain intérêt.</p>	<p>-Soins qu'on va leur proposer de faire avec nous.</p> <p>-Essayer de donner à manger ou à boire, ils peuvent le faire ; des petits massages ils peuvent le faire aussi. Ils peuvent rester avec nous pour faire avec les aides-soignantes.</p>

-et si vous avez des questions vous pouvez nous les poser		
-ça a un but . Le but c'est avant tout pour le patient. Donc il sait très bien		
7	4	2
13		

Difficultés		
Incompréhension	Épuisement	
<p>-la compréhension, des fois le manque d'explications,</p> <p>-L'incompréhension. Le pourquoi on arrête les traitements, pourquoi on arrête l'alimentation.</p> <p>-frappe au début c'est « pourquoi vous arrêtez les perfusions ? » Ils ne comprennent pas.</p> <p>L'incompréhension de l'arrêt des soins.</p>	<p>Alors imagine en fin de vie, tous les jours matin, midi et soir, on vient, avec le matériel, avec de la logistique, on prend une pièce entière chez eux. C'est difficile.</p> <p>- Il faut qu'il y ait quelqu'un qui soit là pour nous ouvrir. C'est compliqué.</p> <p>C'est lourd. On prend de la place en temps, en matériel, on prend de la place affectivement aussi quelque part.</p>	<p>-dans un contexte de fin de vie bien sûr, on a jamais vu de difficultés particulières. Étiqueter palliatifs, on sait</p> <p>-Parce que je pense que les gens n'ont pas le choix. Que si on veut avancer, même si on doit terminer, on a pas le choix, on est obligé de passer des barrières, d'une manière ou d'une autre il n'y a rien de violent en fait, on est obligé d'aller au plus profond de nous-mêmes et des autres, et de la relation qu'on peut avoir avec l'autre en fait, en tant qu'infirmier.</p>
4	3	2
9		

Intérêts		Discordances
Éviter les difficultés pour et avec la famille	Maintenir une bonne relation	Impact sur la prise en soin du patient + mal-être des protagonistes
<p>-désamorcer bien tes potentiels conflits ou même pas du tout des conflits mais juste des difficultés en fait, d'acceptation, de compréhension, de se retrouver devant le fait accomplie.</p>	<p>pas avoir peur d'aller à la rencontre de la famille parce que sinon ça ne fonctionnera pas de toute façon. Eux seront contre toi et ne feront rien pour arranger les choses.</p>	<p>-le fils ne comprenait pas et le fils a menacé de porter plainte contre nous.</p> <p>-à chaque fois que l'on disait quelque chose ou que l'on faisait un acte il nous menaçait.</p> <p>Très mal parce que la priorité à ce</p>

		<p>moment-là c'est le patient,</p> <p>Mais toute la prise en soin avant était horrible.</p> <p>- mal vécu parce qu'on avait une impression de ne pas bien s'occuper du résident, qu'il n'était pas au centre de la prise en soin</p>
1	1	5
2		5

3) La relation triangulaire

Protagonistes et lien	Outils	
	Communication	Disponibilité
<p>-relation qui a 3 sens donc nous avec le patient, nous avec la famille et le patient avec sa famille.</p> <p>Je parle aussi bien pour la famille, pour nous, que pour l'hospitalisation à domicile et pour le patient en fait.</p> <p>Entre le patient, le soignant, et les familles.</p>	<p>- la communication.</p> <p>-Partage et communication surtout. Très important de communiquer entre nous et de se comprendre et de savoir ce qu'on attend et ce qu'on veut.</p> <p>-communication, partage, écoute.</p>	<p>Et il faut être disponible pour eux.</p>
3	3	1
3	4	

Intérêts		
Bien-être du patient	Rôle soignant	Permettre l'avancée de la prise en soin
<p>-une relation qui doit être primordiale dans la bonne prise en soin d'un patient.</p> <p>ça bloque le patient ; le patient se sent encore moins bien.</p>	<p>-on passé à côté complètement de ce qu'on fait à côté de notre rôle, de notre travail, c'est pas possible c'est pas envisageable.</p> <p>-Tu peux pas fonctionner comme ça. Ça sert à rien</p>	<p>On peut pas avancer sans ça en fait, ce sont vraiment des choses, on peut pas avancer ça.</p>

<p>-si en plus ce sont des sujets de discorde entre les familles et nous, ils se sentent encore moins bien et ne peuvent pas partir apaisé.</p>	<p>-C'est qu'on a pas une plus-value en tant que professionnel, avec vraiment des apports professionnels, des connaissances professionnelles, et un savoir être professionnel est une écoute, une empathie de professionnels de santé, ça sert à rien de faire de ce métier sinon.</p> <p>-ça faisait partie de la prise en charge globale du patient et pas que dans les moments où c'est plus facile pour nous et quand c'est plus difficile on délègue.</p>	
3	3	1
7		

THOMAS Corrana

La fin de vie et l'essence d'une relation à trois.

The end of life is a difficult and emotional context for each member of the three-way relationship : patient, familial environment and nurses. Some discords can appear from all these difficulties which have to do with this context. That's why we can ask how, in the care of a patient at the end of life, the existence of a discord between the family and the care team, influence the quality of the triangular relationship ? The literature indeed allows to define and illustrate the impact of the end-of-life context on the three actors of the relation, as well as the emotions, the personal life story, the difficulties and the needs and expectations of each one. Moreover, the main causes and consequences of the discords' occurrence have been shown. These results have been compared to the field research, which has been conducted with a district nurse and a home care's nurse. The interpretative analysis had brought out the difficult situation within the end-of-life context, where the familial environment has expectations towards the care team. The cares' emotions have been mentioned, especially in setting up defense mechanisms. It had been outlined a real positioning for the care team, taking into account the family's support.

Key words : Triangular relationship / End of life / Care / Discords / Communication

La fin de vie est un contexte difficile et chargée d'émotions pour chacun des membres de la relation triangulaire : patient, entourage et infirmier(e)s. De toutes les difficultés qui ont trait à ce contexte singulier, peuvent émerger des discordances. C'est pourquoi on peut se demander, en quoi l'existence d'une discordance entre la famille et l'équipe soignante, sur la prise en soin d'un patient en fin de vie, influence la qualité de la relation triangulaire ? En effet, la littérature a permise de définir et d'étayer l'impact du contexte de la fin de vie sur les protagonistes de la relation tripartite. Aussi, les émotions, le vécu, les difficultés ou encore les besoins et attentes de chacun. Enfin, les principales causes et conséquences de la survenue des désaccords ont été exposées. Ces résultats de recherche ont été confronté à l'enquête de terrain réalisée auprès d'un infirmier libéral et d'une infirmière en EHPAD. Il est ressorti de cette analyse interprétative que le contexte de la fin de vie est une situation difficile, où l'entourage a des attentes envers l'équipe soignante. A l'unisson, les émotions soignantes ont été évoquées avec la mise en place de mécanismes de défense. Il en est ressorti un réel positionnement soignant avec tout l'intérêt d'un accompagnement de l'entourage.

Mots clés : Relation triangulaire / Fin de vie / Accompagnement / Discordances / Communication

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

Travail écrit de fin d'études — Promotion 2017-2020