



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

## **Les émotions des soignants dans l'accompagnement de la fin de vie**

ROUSSEAU Valentine  
Formation infirmière  
Promotion 2017-2020



PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

### **Diplôme d'Etat d'Infirmier**

#### **Travaux de fin d'études :**

#### ***Les émotions des soignants dans l'accompagnement de la fin de vie***

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

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

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

***Le 11/05/2020***

***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<sup>er</sup> : 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 :

<b>Introduction.....</b>	<b>1</b>
<b>Cadre théorique .....</b>	<b>4</b>
1. Les émotions .....	4
1.1. Définition .....	4
1.2. Les émotions perçues .....	4
1.3. Les émotions ressenties.....	5
1.4. Les émotions masquées.....	6
1.5. La gestion des émotions.....	6
2. La relation soignant-soigné.....	7
2.1. Définition .....	7
2.2. L'accompagnement du patient et de ses proches .....	8
3. La fin de vie et les soins palliatifs.....	9
3.1. Définition de la fin de vie .....	9
3.2. Définition des soins palliatifs.....	10
3.3. Législation.....	10
3.4. La place de la fin de vie .....	11
<b>Le dispositif méthodologique du recueil de données .....</b>	<b>13</b>
Guide d'entretien et objectifs.....	14
<b>Analyse descriptive .....</b>	<b>15</b>
1. Les émotions .....	15
1.1. Définition .....	15
1.2. L'illustration des émotions .....	15
1.3. La gestion des émotions au travail.....	16
2. La relation soignant-soigné.....	16
2.1. Définition .....	16
2.2. La notion d'accompagnement.....	17
2.3. Accompagner vers la fin de vie .....	18
3. La fin de vie .....	18
3.1. Définition .....	18
3.2. Le décès .....	19
3.3. La prise en charge de soins palliatifs ou de la fin de vie .....	20
<b>Analyse interprétative et discussion.....</b>	<b>21</b>
1. Les émotions.....	21
1.1. Définition et perception .....	21
1.2. La gestion des émotions.....	21
2. L'accompagnement des patients et des proches .....	23
2.1. La posture professionnelle .....	23
2.2. La place du patient.....	23
2.3. La place des proches .....	24
2.4. L'accompagnement en fin de vie ou en soins palliatifs.....	25
3. Les particularités de chaque service .....	25
3.1. La relation soignant-soigné.....	25
3.2. La place de la fin de vie .....	26
3.3. Le rôle des différents professionnels de santé .....	27
<b>Conclusion .....</b>	<b>29</b>

## Bibliographie

## Annexes

## **Remerciements :**

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce travail et qui m'ont soutenue pendant ces 3 années de formations.

Je remercie tout d'abord l'équipe pédagogique de l'IFSI du CHU de Rennes pour leur disponibilité et leur pédagogie.

Mr Christophe MALEYRAN, mon guidant MIRSI qui m'a beaucoup aidée et conseillée dans la réalisation de ce travail de fin d'études.

Merci à mes référentes pédagogiques, de m'avoir accompagnée et guidée pendant ces 3 années.

Je remercie également les deux infirmiers qui ont accepté de répondre à mes questions.

Merci à mes proches, notamment ma famille et mon ami pour leur présence pendant mes études et leur conseils concernant mon travail.

Enfin, un grand merci à mes collègues de promotion, pour leur soutien et leur bonne humeur.

*« Jusqu'à la mort, accompagner la vie. »*

Fédération JAMALV, consacrée au soutien des personnes en fin de vie.

## Introduction

Lorsque nous entrons en instituts de formation en soins infirmiers, nous commençons par des cours théoriques tels que la biologie, la sociologie ou encore les soins relationnels. Tous ces apports nous permettent de fonder une base nécessaire à notre future pratique professionnelle.

Puis nous arrivons en stage, où se mélangent les connaissances apportées par l'école et la réalité du terrain hospitalier. Nous devons très vite faire preuve de maturité, prendre des initiatives et dépasser nos limites. J'ai compris et appris pendant ces 3 années, que le métier d'infirmier nous demande du savoir, du savoir-faire mais surtout du savoir-être.

Être dans une formation en alternance est une richesse, car cela apporte un cadre scolaire et des expériences dans le monde professionnel.

Pour toutes ces raisons, il est important pour moi de finaliser ma formation à l'aide de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Les émotions ont occupé une place importante dans mon cursus. En effet, mes différents stages ont été ponctués de situations joyeuses et tristes.

J'ai alors découvert que chaque ressenti est personnel. Mon futur métier est comblé d'émotions liées aux différentes histoires auprès des patients que nous rencontrons.

C'est pourquoi j'ai décidé de réaliser ce MIRS, en reliant ces émotions aux questions que je me suis posée lors de situations de fin de vie.

La première situation, celle qui m'a beaucoup questionnée, explique un décès en service de réanimation. Je suis en stage dans ce service depuis 4 semaines, nous sommes le 25 septembre 2019.

Le patient que je prends en charge depuis la veille, est arrivé il y a 2 jours, suite à un arrêt cardio-respiratoire sur une fausse route. Après une prise en charge réactive par une équipe soignante présente à son domicile, un rythme cardiaque est retrouvé et il arrive en réanimation. Dès son arrivée, les médecins comprennent très vite que le massage cardiaque a duré trop longtemps, et que les chances de récupération sont minces. Ils décident alors de réaliser des examens à visée diagnostic et nous apprenons qu'il est en état de mort encéphalique. Suite à ce résultat, ses filles, très présentes et proches de leur père, sont prévenues que le médecin souhaite les voir lors d'un entretien. Le médecin annonce alors la triste nouvelle : leur père ne se réveillera pas. Un arrêt des soins est décidé par ses filles.

Le médecin explique que nous allons extuber Mr X, le cessant toute source d'oxygène, qui le maintenait en vie. Lorsque je me rends dans la chambre, une des filles me demande s'il est possible que je tienne la main de leur père pendant l'extubation. Je réfléchis quelques instants puis j'acquiesce. Le moment venu, je dis à l'infirmière que l'on m'a demandé de tenir la main de Mr X pendant le retrait de la sonde d'intubation. L'IDE m'explique tout simplement qu'il vaut mieux privilégier le temps qu'il lui reste

avec ses filles. Donc qu'il est plus judicieux que je m'occupe du cathéter central, qui est à retirer, et elle de la sonde d'intubation. Le décès de Mr X arrivera malheureusement très rapidement dès le retrait des dispositifs médicaux. J'ai bien compris que la situation était urgente, mais j'avais aussi en tête le choix de sa fille, qui ne voulait pas que son père soit seul pendant ce geste traumatisant.

J'ai donc continué ce que je faisais, je m'occupais du cathéter et l'IDE de la sonde d'intubation.

Tout au long du soin je me suis rendue compte que nous ne communiquons pas du tout avec Mr X. Nous sommes à côté, en train de faire les soins presque sans réaliser qu'un patient est au milieu de ce lit.

Lors de la toilette mortuaire, j'échange avec l'aide-soignante sur la façon dont les soignants réagissent lors d'un décès. Elle me dit alors que chaque soignant a sa façon de réagir, de manière très variée. Pour elle, ce n'est pas un manque de respect, mais plutôt de la protection. L'aide-soignante m'avoue ne pas vouloir rentrer chez elle et ressentir une tristesse face aux décès des patients, récurrents dans ces services lourds.

La deuxième situation, porte sur une fin de vie pendant mon service civique en EHPAD.

Avant d'entrer en école d'infirmière, j'ai pu réaliser un service civique de 6 mois dans un EHPAD. Cette expérience m'a permis de découvrir à quel point la communication est importante dans une relation. La population gériatrique présente, pour la plupart depuis de nombreuses années, crée des liens avec tous les professionnels de l'établissement.

Ces liens sont différents de ceux que l'on peut trouver en service hospitalier, car ils passent du statut de patient à celui de résident. Ils résident donc en ce lieu, comme une nouvelle maison.

Mme B fait partie de cette maison, depuis presque 1 an maintenant. Elle est arrivée ici à cause d'une perte de mobilité, un corps touché par ses nombreuses années de vie. A son entrée, le médecin l'a présentée comme une fin de vie imminente, atteinte d'une maladie chronique. Il était persuadé qu'elle ne resterait pas longtemps mais qu'un maintien à domicile n'était plus possible.

Puis un jour, l'animatrice de l'EHPAD l'a conviée à un atelier, puis deux, puis trois... Elle paraît plus joviale, proche des résidents et du personnel. Elle reprend un peu goût à la vie.

Peu à peu, elle a repris des forces, elle était de plus en plus présente, de plus en plus investie. Son absence se faisait sentir lorsqu'elle était fatiguée. Alors pendant des mois, nous avons créé un lien un peu plus fort chaque jour. L'équipe parlait régulièrement de ce que le médecin leur avait annoncé, et pourtant ! Mais malgré tout, sa maladie continuait de se développer, la rendant plus fatiguée. Les aller-retours entre sa chambre et les pièces à vivre étaient devenus trop compliqués.

Puis nous sommes arrivés en décembre, Mme B ne pouvait plus du tout se déplacer. Sa pathologie était devenue trop pesante. Nous sommes restées présentes pour elle, aides-soignantes, infirmières, et animatrices. Mme B est décédée le 30 décembre 2016, comme si une année de plus était trop difficile pour elle.

J'ai ressenti un vide ce jour-là, ce n'était pas une journée comme les autres. Quelques membres de l'équipe soignante ont pleuré son décès et certains sont allées la voir au funérarium. J'ai souhaité déposer une fleur sur sa tombe, pour un dernier au revoir.

Après avoir vécu ces deux situations, je me suis posée de nombreuses questions en lien avec les émotions : Un soignant doit-il cacher ses émotions pour être professionnel ? Est-ce que les soignants mettent en place des mécanismes de défenses dès lors qu'il y a une fin de vie ? Un lien trop proche avec des patients peut-il être dangereux pour notre pratique professionnelle ? Devons-nous en tant que soignant, nous fixer des limites dans nos liens et donc dans nos ressentis ?

Les autres questions portaient sur la relation soignant-soigné : Y-a-t-il une limite dans la distance qu'un professionnel prend avec un patient ? Le fait de vivre beaucoup de décès dans notre pratique professionnelle change-t-il la prise en charge des patients en fin de vie ?

Est-ce que le fait d'aller voir un patient hors de l'établissement va au-delà de nos compétences ? Créer une relation proche avec un patient change-t-elle la prise en charge ? Est-ce que se montrer distant d'un patient est une façon de se protéger ?

Ces questionnements m'ont permis de formuler ma question de départ :

**En quoi les émotions ressenties par l'infirmier(e) influencent-elles l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

Par cette question, je souhaite connaître les émotions ressenties par les soignants en particulier dans un contexte de fin de vie. J'aimerais également comprendre comment nous pouvons gérer nos émotions afin d'éviter un impact dans une relation soignant-soigné.

Afin de débiter mes recherches sur ma question de départ et d'approfondir mes connaissances, je vais dans un premier temps expliciter mes recherches théoriques sur les émotions, puis sur la relation soignant-soigné et enfin sur la fin de vie.

## Cadre théorique

### 1. Les émotions

#### 1.1. Définition

Selon le dictionnaire médical Masson, les émotions se définissent comme une « réaction psychique intense, agréable ou douloureuse, de durée variable, qui influe puissamment sur de nombreux organes ». (Quevauvilliers, J., 2007, p. 174). Cette définition nous présente les émotions au sens médical car il existe un retentissement sur le corps humain.

Afin de compléter et d'affiner le sens du terme « émotion », la définition du dictionnaire Larousse en ligne permet d'ajouter le rôle extérieur d'une situation, qui nous amène à ressentir ces émotions « réaction affective transitoire d'assez grande intensité, habituellement provoquée par une stimulation venue de l'environnement » (Emotion. s.d.).

#### 1.2. Les émotions perçues

Il est possible de recenser plusieurs émotions connues : la peur, la joie, la haine, la tristesse. Chacune de celles-ci peuvent être extériorisées par notre corps résultant de la perception par autrui de ce que nous ressentons. « Toute perception est donc une interprétation. Elle a une composante à la fois cognitive (évaluation de la situation) et affective » (Mercadier, C., 2002, p. 42).

David Le Breton (1998), cité par Catherine Mercadier (2002), explique la différence entre un sentiment et une émotion.

Le sentiment se laisse plus facilement saisir par le langage que l'émotion, qui appartient au domaine gestuel. Celle-ci s'exprime en effet surtout dans les gestes, les mimiques, les postures, parfois dans des modifications physiologiques comme le rougissement ou la pâleur : la gestualité est acte de communication et l'interactant lui attribue une signification fondée sur sa propre culture (p. 44).

Dans le monde hospitalier, ou du soin en général, les émotions sont présentes la plupart du temps. En fonction des patients, des histoires de vies ou des soins. Chaque situation vécue nous provoque une émotion et donc potentiellement, une réaction. Nous pouvons par exemple citer la joie, qui amène le rire, le sourire, mais aussi la tristesse, qui amène la peine ou les pleurs. La façon de communiquer, de parler, définit également l'état d'esprit dans lequel nous sommes.

Un triangle patient, infirmière, émotion se met en place, c'est à dire que le retour de celui qui perçoit l'émotion, a une répercussion (positive ou négative) dans la relation de soin (Mercadier, 2002).

### 1.3. Les émotions ressenties

Selon le dictionnaire Larousse en ligne, le terme « ressentir » est défini comme « éprouver une sensation, un état physique, en être affecté de façon agréable ou pénible » (Ressentir. s.d.).

Le rapport au corps, le lien avec la maladie, la souffrance, la rémission, la fin de vie, l'urgence... sont autant de situations vécues par les soignants, permettant de ressentir des émotions. Ces ressentis ont un lien direct avec le patient, et parfois la famille.

Selon Catherine Mercadier (2002) « Le terme de ressenti a une connotation d'immédiateté ; d'instantanéité » (p. 42) et « ce qui est exprimé très fréquemment par les infirmières comme émotion ressentie au cours d'interaction avec un patient, interaction impliquant un rapport au corps, c'est un sentiment de gêne » (p.45). L'auteure explique le sentiment ressenti lorsque les soignants prennent soins du corps humain malade en tant que tel. Cependant, elle exprime aussi la « souffrance morale » que peuvent ressentir certains soignants, qui provoque un sentiment « d'impuissance à pouvoir aider ». A l'inverse, la « souffrance physique » peut quant à elle, être prise en charge grâce par exemple à une prescription médicale (p.64).

Bien que la joie et le plaisir ne soient pas les émotions retrouvées en priorité lorsque l'on parle des soignants, Mercadier (2002) écrit que « le plus grand plaisir provient du fait de soigner, de sauver des vies humaines, de participer à la guérison » (p.66).

Catherine Mercadier (2002) explique qu'il est également possible pour un soignant, de s'identifier à un patient. Le soignant peut s'identifier lui-même ou alors faire un lien avec quelqu'un de proche (famille ou amis). Cette identification ne fait qu'augmenter les émotions ressenties du fait d'un attachement personnel (p.62).

Au centre du soin, et la raison pour laquelle les soignants travaillent, se trouve le patient, ainsi que sa famille. Chaque patient a son histoire, et reste avant tout un humain, qui ressent également des émotions.

Ne pas écouter ce que le patient a à dire, ne pas lui donner d'explication sur ce qui va lui être fait, c'est ne pas le considérer comme un alter ego, mais comme un simple « objet de soin », ce qui est ressenti par le malade comme une humiliation, un manque de respect et de considération (Mercadier, 2002, p.84).

#### 1.4. Les émotions masquées

Les mécanismes de défense se définissent comme des « processus mentaux automatiques, qui s'activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l'action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs interventions et s'en étonner éventuellement » (Chabrol, 2005, p.32).

Il est possible de mettre en place des mécanismes de défenses dans des situations de stress, de conflits émotionnels qui nécessitent une adaptation de la part du sujet.

Parmi les mécanismes de défense, nous pouvons relever ceux rencontrés dans le domaine hospitalier : l'humour, l'anticipation, l'intellectualisation (généralisations et abstraction), le déni, la rationalisation, le retrait apathique (Chabrol, 2005).

L'utilisation des mécanismes de défense dans le monde hospitalier est lié aux situations difficiles à vivre pour les soignants. Le lien par exemple avec la maladie, le décès, l'urgence.

Devoir cacher ses émotions fait également partie de la réalité d'aujourd'hui, il semblerait qu'elles ne soient plus en adéquation avec le fonctionnement actuel de notre société, et pourtant, elles sont indispensables. Mercadier, C., (2002) écrit que « notre société contemporaine tend à neutraliser l'expression émotionnelle : les émotions sont érodées en fonction d'une norme socialement déterminée » (p.94).

Alric (2008) cite que « l'angoisse et la souffrance ne sont plus tolérées : toute fragilité doit être écrasée » (p.7). Cela démontre qu'il existe aujourd'hui une image des émotions plutôt négative, car elles peuvent être ressenties, mais suffisamment légères pour ne pas être vues.

#### 1.5. La gestion des émotions

Face à toutes ces émotions, il est nécessaire de savoir comment les soignants arrivent à les gérer. Gérer ses émotions, cela peut être accepter ce que l'autre ressent et le partager avec lui, ou bien ne pas vouloir reconnaître et saisir ce que l'autre nous envoie à travers ses émotions, pour se protéger. Alric (2008) explique que

le dévoilement de la vulnérabilité de l'autre dévoile ma propre vulnérabilité. Ou bien je la fuis, je m'en détourne, ou bien je repère que le manque originel, la division chez l'autre entrent en résonance avec mon manque, ma division, ma vulnérabilité et je tente de l'élaborer, de la travailler, de la penser (que vous pouvez écrire autant avec un e qu'avec un a) (p.9).

Pour ne pas montrer ses émotions, lorsqu'elles sont trop fortes ou qu'elles créent de la souffrance, « le soignant est obligé d'adopter un comportement, voire de feindre des sentiments qu'il n'a pas choisis,

quelquefois à l'opposé des émotions qu'il ressent » (Ducalet, 2009, p.75). Le soignant doit donc être capable de s'adapter à certaines situations, en maîtrisant ce qu'il ressent. Il peut aussi faire le choix de rester neutre, car la maîtrise des émotions « s'intègre dans un véritable travail émotionnel qui permet au soignant d'atteindre un niveau professionnel dans la relation thérapeutique caractérisée par la neutralité » (Mercadier, 2002, p.213).

Nous pouvons également évoquer dans la gestion des émotions, le rôle de la juste distance. En effet, la distance professionnelle permet de se protéger mais empêche peut-être d'avoir une relation empathique. A l'inverse, une relation soignant-soigné laissant place aux émotions et au partage de celles-ci, crée un lien important et peut rendre le soignant vulnérable face à son ressenti. Par exemple, « en EHPAD, cet accompagnement peut être difficile pour les soignants, et questionner sur la juste distance, le positionnement de chacun, au quotidien et sur le long terme » (Birmelé, 2018, p.49).

Enfin, lors d'une fin de vie, la gestion des émotions est primordiale. Dans un premier temps car il s'agit de l'accompagnement d'un patient dans ses derniers instants. Il y a donc un lien direct avec ce que le patient souhaite, ses dernières envies mais aussi les souvenirs que le soignant possède.

Dans un second temps, car il s'agit d'une personne qui est décédée, et qui ne reviendra pas. A cet instant se met en place l'accompagnement de la famille.

Il y a donc les émotions présentes avec le patient avant son décès, qui peuvent varier en fonction des circonstances (maladie chronique, accident, vieillesse...) et les émotions qui arrivent après, avec par exemple la tristesse des proches. Mercadier, C. (2002) écrit qu'une infirmière interrogée affirme « bien supporter la mort ». « Cherche-t-elle par cette affirmation à se rassurer ou bien à donner d'elle l'image d'une « bonne infirmière » capable d'affronter la mort et les souffrances des malades sans vaciller ? » (p.64).

## 2. La relation soignant-soigné

### 2.1. Définition

Nous retrouvons dans les articles certaines notions similaires : « la bientraitance, le respect des droits de l'homme ou encore la dignité » (Bigoni & Marchand, 2012, p.17).

Selon Daydé (2008), « C'est autour des notions de respect, de dignité, de liberté et d'autonomie de la personne qu'un projet de soins peut se construire avec elle » (p.38). Ces différentes notions représentent la base d'une relation soignant-soigné, pour que le patient soit au centre des échanges et se sente compris.

L'évolution du système de santé et des différentes lois ont fait changer l'image du patient. Outre sa maladie qu'il faut soigner, le patient ressent des émotions qu'il partage et dont nous devons tenir compte

dans la prise en soins. Il se met en place un véritable rôle de la part du patient : « Déplacement des intérêts vers le “patient sujet” et non plus le “patient objet” » (Bigoni & Marchand, 2012, p.16).

Cela a également fait émerger un changement dans la relation que les infirmières ont avec le patient. Il nous est décrit une relation d'égal à égal, afin d'installer une confiance qui permettrait des échanges et un mieux-être du patient.

Dans le même registre, le patient est placé au centre de sa prise en soins. Il est évoqué par Daydé (2008), que de rechercher les souhaits du patient « permet à l'infirmière d'accompagner la personne, qui, en mobilisant ses ressources, trouve ses propres solutions » (p.36).

Bigoni & Marchand (2012), citent un cadre plutôt législatif : « Faire valoir les droits des patients à prendre une part active aux décisions de soins » (p.17). Dans les deux cas, le patient est acteur de ses choix et se sent plus libre face à l'hospitalisation.

## 2.2. L'accompagnement du patient et de ses proches

Selon Birmelé (2018)

accompagner est un verbe actif, signifiant agir et faire avec celui qui est accompagné, agir pour lui mais aussi lui restituer sa capacité d'agir, à son rythme, vers là où il veut aller. Et accompagner est une manière d'être, une posture, une reconnaissance et une rencontre de la personne accompagnée, dans sa singularité, dans son autonomie, dans sa globalité (p.48).

L'auteur nous démontre ici un partage de difficultés en gardant comme objectifs ce que souhaite celui qui est accompagné. Il évoque une aide qui permet, entre plusieurs personnes, de guider et porter certains choix. Nous pouvons également constater qu'il se réfère à la personnalité de chacun, accompagner une personne fait partie intégrante de notre façon de penser. Elle permet de prendre en charge en totalité un sujet en situation de vulnérabilité.

Selon Jérôme Alric (2008), accompagner c'est « faire le choix de partager l'angoisse, en pariant que ce partage allégera le vécu du patient » (p.8).

Nous retrouvons dans cette définition un vrai lien avec le patient. En effet, l'auteur explique que l'accompagnement du soignant a un impact sur le ressenti du patient. Cela pourrait signifier que le soignant accepte de porter des émotions trop lourdes pour le patient afin de rendre la situation moins difficile donc une meilleure continuité des soins.

Birmelé (2018), explique que ce partage d'émotions et de valeurs de chaque patient, permet de « rééquilibrer l'asymétrie initiale entre soignant et soigné. Celui qui est debout, qui sait ce qu'il convient de faire, se met au niveau de celui qui est couché ne sait pas, et subit » (p.49).

Selon Birmelé (2018), « accompagner comporte plusieurs étapes : informer, écouter et recueillir la parole, instaurer une relation de confiance, prendre soin, co-construire une décision, une conduite à tenir. La dimension du dialogue, de la délibération entre deux partenaires est essentielle » (p.48). Accompagner quelqu'un est un choix, qui dépend de notre personnalité, mais c'est également une organisation, notamment dans le monde du soin. Il est nécessaire de créer un processus d'accompagnement pour différencier plusieurs étapes et guider celui qui est accompagné.

Bien que la communication soit une part importante de notre métier, l'évolution de l'hôpital aujourd'hui ne laisse pas beaucoup de place aux soins relationnels. En effet, « les tâches centrales qui organisent le travail infirmier restent les soins techniques, ainsi que les surveillances découlant de ces diagnostics et traitements » (Bigoni, C. & Marchand, P., 2012, p.18). Le temps de travail occupe une telle importance, qu'il est désormais difficile de porter une attention précise aux besoins relationnels et psychologiques des patients.

Accompagner un patient signifie également accompagner les proches, la famille. « L'accompagnement des proches et de ceux qui lui sont affectivement liés est complémentaire de l'accompagnement de celui qui souffre » (Birmelé, 2018, p.49). L'auteure précise que les proches occupent une place irremplaçable et qu'ils font partie intégrante de l'accompagnement du patient.

Manoukian et Massebeuf (2001), parlent d'une « relation triangulaire » qui relie soignant / famille / soigné. Cette relation crée une alliance permettant aux acteurs de « s'entendre, partager un avis, s'attacher à un même objectif, partager les mêmes sentiments » (p.32).

### 3. La fin de vie et les soins palliatifs

#### 3.1. Définition de la fin de vie

Selon le ministère de la solidarité et de la santé, « la « fin de vie » désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection / maladie grave et incurable ». (2019).

Afin de compléter cette définition, Birmelé (2018), ajoute qu'il est nécessaire « de respecter la personne, pour qu'elle reste sujet, un respect inconditionnel jusqu'au terme de son existence. L'objectif étant de trouver le meilleur apaisement possible de la souffrance » (p.49).

La fin de vie signifie donc dans d'autres termes, la mort. « Elle peut surprendre par son imprévisibilité, par son incongruité. Elle ne surprend d'ailleurs pas tout le monde : parfois, malades et soignants l'attendent, la réclament même. Souvent, elle révolte, mais elle soulage aussi. » (Mercadier, 2002, p.113).

Cependant, il est aussi possible selon Catherine Mercadier (2002), de séparer ces deux mots : la fin et la mort. « La mort est de l'ordre de l'indécidable (...) ; elle a toujours un caractère tragique » tandis que « la fin pourrait être l'objet d'une décision » (p.113). Les soignants auraient tendance à relier ces deux mots, car il est préférable dans leur métier, de pouvoir « contrôler » le décès d'un patient. Nous pouvons parler de « bonne mort », celle où les soignants ont le temps d'accompagner jusqu'au bout et sereinement quelqu'un qui va décéder. A l'inverse « la mort qui n'aurait pas dû être », est vécue comme une « injustice », et provoque plus facilement chez les soignants, un « sentiment d'échec » mais aussi « d'impuissance » face à la rapidité de la situation. (p.15).

### 3.2. Définition des soins palliatifs

Il me paraît important de distinguer la fin de vie des soins palliatifs car ces derniers sont souvent liés à un décès imminent alors que les soins de confort peuvent durer dans le temps. « Lorsque la maladie a gagné la partie, commence le temps du palliatif, trop souvent entendu dans l'opinion publique comme la mort proche » (Feldman-Desrousseaux, 2007, p.142).

Selon l'OMS « Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés » (2002).

Les soins palliatifs requièrent souvent un accompagnement dans la durée, qui parfois, confronte les soignants à des défaillances organiques et donc une altération de l'être humain. Eliane Feldman-Desrousseaux (2007) parle de « régression », elle explique que « c'est un dernier combat dont le résultat final est connu : peu à peu la totale dépendance s'installe et, du même coup, une dépendance à l'autre, plus ou moins bien vécue de part et d'autre » (p.147).

### 3.3. Législation

Du côté législatif, il existe différentes lois qui traitent de la fin de vie.

La loi du 9 juin 1999 qui vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs explique le fondement de ces soins. Ainsi le patient a droit à « des soins palliatifs et à un accompagnement ». De plus, ce texte

donne des éléments importants sur la façon dont se déroule la mise en place de ces soins : « actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile ». La notion de soulagement, d'apaisement pour sauvegarder la dignité est un principe fondateur de ce texte.

La notion du consentement du patient apparaît également car « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients et à la qualité du système de santé, combine le droit à l'information sur leur état de santé et le refus de soins. En cas de refus, il doit être accepté par l'équipe soignante, après avoir expliqué les risques encourus au patient.

Elle place le patient au centre de sa prise en charge grâce à l'importance du consentement libre et éclairé ainsi que la possibilité d'avoir une personne de confiance.

La loi Léonetti du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie appuie la prise en charge de patients nécessitant des soins de fin de vie ou de soins palliatifs. Il en ressort notamment la nécessité d'apaiser les souffrances.

Cette loi mentionne également l'interdiction de l'obstination déraisonnable. Pour cela, il faut connaître la volonté du patient qui peut être écrite dans ses directives anticipées citées à l'article L. 1111-11 « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux ».

La loi Léonetti Claeys du 02 février 2016 créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie. Elle ajoute, après la loi de 2005, des modifications sur les soins palliatifs, les directives anticipées et la personne de confiance. Elle instaure le droit à une sédation profonde et continue jusqu'au décès à l'article L. 1110-5-2 « avec pour objectif d'éviter la souffrance du patient et l'obstination déraisonnable ».

### 3.4. La place de la fin de vie

Je souhaiterais finir ce cadre théorique sur la place de la fin de vie dans le monde hospitalier ainsi que les ressentis qui en découlent.

« Notre société actuelle attribue à la médecine le pouvoir de guérir de tout et de repousser indéfiniment la mort, rendant crédible le fantasme de l'immortalité ». Cela rappelle donc aux soignants « les limites dans leur capacité de guérir la maladie, révélant ainsi les limites mêmes de la médecine ».

Face à cette image, la mort est donc « souvent vécue par les professionnels du soin comme un échec » (Mercadier 2002, p.113).

L'image de la mort nous est présentée comme une notion plutôt négative, ce qui pourrait alors expliquer que l'accompagnement d'une personne en fin de vie est difficile pour deux raisons : la première est liée à un échec de la médecine, et la seconde est que la mort fait peur. Elle nous rappelle qu'un jour ce sera peut-être nous dans ce lit d'hôpital.

Si nous sommes touchés par le mourir de l'autre, ce n'est pas seulement parce qu'il va bientôt nous quitter et que nous ne le reverrons plus, mais parce que s'actualise dans l'irréparable ce que, sans pouvoir l'anticiper, nous vivons nous-même à l'intérieur de notre existence (Baudry, 2008, p.17).

## Le dispositif méthodologique du recueil de données

Après avoir étudié ce qu'écrivent les auteurs, je vais m'intéresser à ce que disent les infirmiers du terrain hospitalier. Pour cela, j'ai décidé d'interroger un infirmier et une infirmière grâce à des entretiens semi-directifs. Ce type d'entretien permet, par des questions très générales extraites de notre cadre théorique, d'avoir des réponses spontanées et de compléter par des questions de relance. Le but étant de créer un entretien fluide avec des réponses uniques et exhaustives.

J'ai pris contact avec les professionnels principalement par mail. Nous nous sommes retrouvés dans les salons de leurs services respectifs et j'ai pu enregistrer les entretiens grâce à mon portable.

La réalisation de deux entretiens permet de comparer les réponses apportées par les professionnels. Pour cela, j'ai interrogé deux infirmiers travaillant dans deux services totalement différents :

- Mon premier entretien a été avec un infirmier de 40 ans, diplômé depuis 2002, qui travaille depuis janvier 2003 en réanimation médicale.
- Mon second entretien était auprès d'une infirmière de 35 ans, diplômée depuis 2006. Elle a travaillé dans de nombreux services tels que la chirurgie, la pneumologie, la cancérologie ou encore l'HAD. Depuis 5 ans, elle travaille en hématologie, où elle est devenue titulaire.

Je souhaite analyser les différentes réponses apportées par un infirmier qui prend en charge des patients ayant des défaillances multi viscérales et d'une infirmière qui accompagne des patients de cancérologie avec des lits de soins palliatifs.

De plus, il est intéressant de comparer les réponses en fonction d'un homme ou d'une femme.

Contacté les infirmiers et avoir une date de rencontre ont été possible rapidement. Les entretiens se sont réalisés avec facilité et dans le calme.

Les difficultés sont principalement liées au contexte sanitaire actuel. La deuxième infirmière que j'ai rencontrée avait oublié le rendez-vous à cause de la garde de ses enfants qui a été modifiée. Nous étions deux étudiantes infirmières ayant deux horaires différents. J'ai donc réussi à appeler l'infirmière qui est arrivée très rapidement. Seulement il a fallu réaliser deux entretiens dans un temps plus court. Les deux entretiens ont pu se réaliser avec des temps corrects, mais l'infirmière a commencé le travail avec quelques minutes de retard. J'ai également rencontré une difficulté concernant certaines questions, qui se rejoignent et ont donné des réponses similaires.

## Guide d'entretien et objectifs

Question 1 : Que pouvez-vous me dire sur les émotions ?

Objectif : Obtenir une définition personnelle. Découvrir ce qui en découle : exemples, celles déjà rencontrées au niveau personnel ou professionnel.

Question 2 : Quelles situations ont été les plus marquantes dans votre expérience professionnelle ?

Objectif : Illustrer leurs émotions avec des situations vécues. Pourquoi elles ont été marquantes.

Question 3 : Que pouvez-vous me dire sur le rôle de la relation soignant-soigné en général ?

Objectif : Connaître leurs représentations de cette relation d'un point de vu général.

Question 4 : Que signifie pour vous accompagner ?

Objectif : Avoir une définition personnelle de l'accompagnement. Découvrir si un lien avec leur métier où avec un patient a été établi.

Question 5 : Que pouvez-vous me dire sur l'accompagnement idéal d'une fin de vie ?

Objectif : Connaître leur façon de prendre en charge un accompagnement en fin de vie. Savoir leur opinion sur ce qui est idéal pour le patient ou la famille.

Question 6 : Si je vous dis fin de vie à quoi cela vous fait penser ?

Objectif : Expliquer ce qu'est pour eux la fin de vie. Découvrir si ils font du lien avec leur expérience professionnelle.

Question 7 : Comment abordez-vous le sujet de la mort ?

Objectif : Savoir si ils parlent de la mort avec les patients, la famille ou les proches. Découvrir ce qui peut les gêner et comment le gérer avec la vie privée.

Question 8 : Comment prenez-vous en charge les patients en fin de vie ou en soins palliatifs ?

Objectif : Savoir si ils réalisent une différence entre la fin de vie et les soins palliatifs. Connaître les différences face à une prise en charge quotidienne d'un patient.

Afin de poursuivre le travail de recherche, nous verrons ensuite l'analyse de ces entretiens. Dans un premier temps nous réaliserons une analyse descriptive puis interprétative. Dans cette dernière s'ajoutera la discussion au sein de laquelle je donnerai un avis en fonction des liens trouvés avec les auteurs.

## Analyse descriptive

### 1. Les émotions

#### 1.1. Définition

Les deux infirmiers ont défini ce que représentaient pour eux les émotions. L'IDE 1 (infirmier 1) dit que c'est ce que l'on peut ressentir, et il fait du lien avec le cadre du travail. L'IDE 2 (infirmière 2) explique que c'est l'expression du psychique et donc ce qui nous permet de réagir en tant qu'être humain.

Les deux IDE donnent des exemples d'émotions tels que la joie, le stress, la peur. L'IDE 1 émet la routine et l'accomplissement car il parle également de la place des émotions dans le travail. L'IDE 2 ajoute que les émotions sont vitales pour fonctionner car elles permettent de s'adapter et d'être adapté en société et à l'autre ou à la situation.

#### 1.2. L'illustration des émotions

L'IDE 1 explique immédiatement les situations qui l'ont marqué : « Jeune patiente de 16 ans qui a fait un arrêt cardio respiratoire » et « prise en charge d'un patient avec suspicion d'Ebola, fièvre hémorragique ». Suite à cela, il explique pourquoi elles ont été marquantes. La première car selon lui, ils n'ont pas l'habitude d'avoir des patients de cette tranche d'âge avec un tel motif d'hospitalisation. De plus, cette patiente continue de leur écrire tous les ans. Il en résulte un sentiment de satisfaction et de joie.

Ebola est une maladie non habituelle, ce qui a marqué l'IDE. Il raconte que cela a été stressant et angoissant.

Les deux situations expliquées sont de l'ordre de l'urgence, l'IDE exerçant en réanimation, cela montre que les situations rencontrées dans son service sont liées à l'urgence vitale.

A l'inverse, l'IDE 2 émet tout de suite avoir une appétence pour l'accompagnement de fin de vie et de soins palliatifs. Elle énumère d'abord les émotions ressenties par les patients qui l'ont marquée : « L'amour, le lien entre les gens qui se décuple, l'isolement ». Puis elle explique dans quelles circonstances cela nous marque : « C'est un moment important de la vie des gens, une situation de fragilité, avec ou sans communication ».

Selon elle, ces moments marquants provoquent des sentiments chez les soignants, auxquels ils ne peuvent pas s'habituer. L'IDE 2 explique comment gérer ses émotions. En effet, les professionnels de santé doivent apprendre à faire en fonction de leur personnalité et donc du ressenti de la situation. Elle ajoute qu'il est nécessaire de « mobiliser nos capacités professionnelles et personnelles pour être adaptés

et offrir toute la bienveillance qui fait partie du soin ». Pour elle, l'expérience permet d'apprendre à s'adapter.

Les situations marquantes pour l'IDE 2 sont des patients en soins palliatifs. Elle se souvient de l'un d'eux car le suivi a été long mais surtout car les émotions ont été intenses. Elle cite l'amour, le soutien, la tristesse envers la famille mais aussi la douleur, suite à la séparation avec l'équipe soignante. Pour elle, ce décès a été difficile car elle a vu ce patient se battre contre son cancer mais sans y parvenir. Elle cite « on s'est retenu de pleurer ». Malgré tout, ce genre de situation lui rappelle à quel point sa motivation d'accompagnement est importante et qu'il est toujours possible de « donner » dans le soin.

### 1.3. La gestion des émotions au travail

Les deux infirmiers évoquent le juste équilibre qu'il faut avoir entre l'humain et le professionnel. Pour eux, ressentir les émotions vient du fait que nous sommes humains. Il est donc normal et primordial d'en ressentir car sans cela, les soignants ne seraient que des exécutants mécaniques. Cependant, selon l'IDE 2, on ne peut pas retenir nos émotions, mais il faut savoir les contenir.

L'IDE 1 parle également de « distance ». Pour lui, c'est aussi une façon de se protéger.

De plus, laisser les émotions prendre le dessus, provoquant par exemple un effondrement, ne serait pas aidant selon eux. Il faut donc apprendre à contenir ses émotions d'humain afin de prendre en soins professionnellement ces patients et les proches.

L'IDE 1 ajoute qu'il peut arriver de s'identifier à certaines situations. Il parle de « transfert », qui provoque inévitablement des émotions fortes.

## 2. La relation soignant-soigné

### 2.1. Définition

Pour l'IDE 1, la relation soignant-soigné est un des piliers de la prise en charge. Il relie cette relation à la communication, qui peut être verbale ou non-verbale. L'autre pilier qui apparaît est le côté technique des soins, qui varie selon les services rencontrés. Il existe alors une sorte de triangulation entre la relation soignant-soigné, la communication et la technicité. Selon lui, il faut apprendre à gérer la communication et la technique. En effet, si la technique est trop imposante « on est technicien et pas infirmier » mais si nous ne sommes que dans la communication « on n'est pas tout à fait infirmier ».

Encore une fois nous pouvons voir que l'IDE 1, rencontre dans son service des soins techniques qui occupent une place importante dans la prise en charge de ses patients.

L'IDE 2 se réfère à ce qu'elle avait appris en cours. Au début de son cursus on parlait de « distance relationnelle » puis de « juste distance ». Elle nous explique que le mot « distance » posait problème car le métier d'infirmier « n'est pas un métier de distance ». Pour elle, ce mot a été remis en question car il « est difficile de mettre des mots sur le non palpable ». Cependant, elle dit trouver une cohérence dans ce terme car il faut le relier à l'adaptation, qui fait partie intégrante du métier d'infirmier. L'adaptation occupe une place importante dans sa réponse car elle la considère comme la base de la communication et de la relation. Elle dit : « on est un soignant complet quand on est capable d'adapter son être humain dans la relation avec l'être humain en face ».

Enfin, la relation soignant-soigné s'accompagne également d'émotions et d'humanité. Ressentir, et parfois, exprimer ses émotions, est un besoin nécessaire dans une relation, il permet de s'investir auprès du patient et de le soigner dans sa globalité.

## 2.2. La notion d'accompagnement

L'IDE 1 définit l'accompagnement par le fait « d'être là, présent » et de savoir gérer cette présence, qu'elle ne soit pas trop invasive ni trop distante. Il insiste sur cet équilibre, car selon lui, accompagner c'est « mettre le curseur au bon endroit ».

Il ajoute qu'il faut être à l'écoute du patient. Il cite un exemple : « l'accompagnement ça peut être pour aller à un scanner » et explique les émotions du patient : « il peut être anxieux, les résultats peuvent être angoissants ». Pour lui, il faut se mettre à la place du patient, essayer de comprendre ce qu'il ressent et pourquoi il le ressent.

Puis il parle également de ce qu'il appelle « l'accompagnement avec un grand A », celui de la fin de vie, où encore une fois, il faut trouver le juste milieu.

L'IDE 2 définit l'accompagnement comme « offrir à l'autre ce qui lui manque ». Le but étant de lui donner ce dont il a besoin et pas ce que nous souhaitons apporter. Elle cite un exemple personnel où elle a aidé un membre de sa famille à faire ses devoirs. Elle a découvert que son besoin n'était pas les leçons, mais d'être rassuré sur ce qu'il faisait. Enfin, elle explique la place de l'accompagnement dans la prise en charge des patients : « On accompagne parce qu'on a une capacité supplémentaire à offrir à l'autre dans le soin ».

Les 2 IDE se rejoignent sur le caractère spécifique de l'accompagnement dans le métier d'infirmier. L'IDE 1 dit qu'accompagner se fait de manière inconsciente en tant qu'infirmier. Au cours de la 2ème question, l'IDE 2 explique qu'il faut une part d'inné pour accompagner, auquel elle ajoute de l'envie et de l'appétence. Nous retrouvons également des similitudes en ce qui concerne le patient. Pour les 2 IDE le patient se trouve au centre et nécessite donc d'être écouté afin de connaître ses besoins.

### 2.3. Accompagner vers la fin de vie

L'IDE 1 ne différencie pas réellement l'accompagnement du patient à celui de la famille. Il explique que dans son service, le patient est très souvent inconscient. Ils ont alors plus l'habitude d'accompagner la famille. Pour lui, accompagner la famille ou le patient est un peu similaire. Dans tous les cas, il faut être présent. Cela ne veut pas dire rester dans la chambre du patient inutilement, mais signifier que le personnel soignant est disponible si besoin. Selon lui, la famille aura « besoin à un moment donné, c'est obligatoire ».

Le mot qui définit le ressenti de l'IDE 1 face au décès est « l'échec ». Face à l'échec, il trouve des solutions pour ne pas qu'il occupe une place trop importante : « Il faut rendre ce moment positif professionnellement ». Rendre positif signifie pour l'IDE 1 que l'échec est présent, la personne va décéder mais le plus important est de réussir à réaliser un accompagnement humain.

L'IDE 2 parle quant à elle beaucoup du patient. Elle met au centre de cet accompagnement la communication avec le patient, afin de connaître ses besoins. La présence est également citée, non seulement pour soulager le patient mais aussi afin de gérer les angoisses possibles lors de soins par exemple.

Ensuite, il est nécessaire de proposer du lien avec les proches, toujours en fonction des souhaits du patient. Pour elle, si ces 2 critères sont respectés, les infirmiers ressentent une satisfaction personnelle et professionnelle ainsi qu'une sorte de libération et d'apaisement.

Elle évoque aussi la prise de recul, nécessaire dans ce moment de la vie, qui permet de laisser ce temps à la personne, à son propre vécu.

L'IDE 2 compare son exercice professionnel en oncologie à un service de réanimation où : « c'est grave et c'est fini », elle parle de « choc ». Elle fait le lien avec les situations d'urgences rencontrées dans ces services, où le temps d'accompagnement du patient est beaucoup plus court que celui de son service.

## 3. La fin de vie

### 3.1. Définition

Les deux infirmiers commencent par parler de leurs représentations sur la fin de vie.

L'IDE 1 explique que le premier sentiment « obligatoire » est celui de l'échec thérapeutique. Malgré tout, surmonter ce sentiment permet de relativiser sur le métier d'infirmier.

L'IDE 2 accorde beaucoup d'importance au mot « vie ». Elle explique que, même si c'est la fin de quelque chose, le patient est toujours en vie. Il faut prendre en compte cette vie afin d'accompagner le patient et le considérer vivant jusqu'au bout. Elle cite « on est mort qu'au moment où on est mort ».

Ensuite, chaque IDE parle des ressentis des patients. Pour l'IDE 1, il faut éviter la souffrance et les inconforts. Pour l'IDE 2, c'est l'angoisse, principalement reliée au terme de leur vie. Cette angoisse est majorée lorsque l'on donne une échéance précise à cette fin de vie.

Le ressenti de la famille est également pris en compte. L'IDE 1 fait un lien avec le rôle du médecin. Il explique que le langage utilisé par le corps médical peut parfois être difficile à comprendre pour les proches. Il insiste alors sur la nécessité de réexpliquer, de reformuler. Il développe le rôle de ces explications. Pour lui, « ça n'empêche pas la douleur, ça n'empêche pas la peine mais ça permet de comprendre ».

L'IDE 2 explique l'importance de « profiter jusqu'au bout ». Par exemple les patients qui peuvent aller en permission afin de voir leur famille une dernière fois. Cela peut aussi être un accompagnement au domicile jusqu'à la fin.

### 3.2. Le décès

L'IDE 1 explique tout d'abord son ressenti sur la mort, car c'est quelque chose qui lui fait peur. Face aux différentes situations de fin de vie, il exprime qu'aborder le décès avec les proches ou le patient ne sera pas similaire. Le facteur qui entre en compte est le temps. En effet, un patient dont le décès est proche mais annoncé permet de prendre le temps d'expliquer la situation et de savoir ce qu'il veut. Par exemple s'assurer qu'il comprenne et lui signaler la présence des soignants.

En revanche, un décès brutal lors d'urgences, ne laisse pas le temps aux soignants d'expliquer les faits. C'est cette notion d'explication que l'IDE 1 a mis en avant lors de sa réponse. Il parle également de rôle pédagogique. En fonction du temps dont les soignants disposent, il y aura l'accompagnement du patient et/ou des proches.

De plus, il explique qu'il existe des restrictions de visite dans ce service. En cas de fin de vie, ces restrictions ne sont plus appliquées.

L'IDE 2 appuie sur le fait de retirer tous les appareillages : « détechniquer le patient », dans le but de lui rendre son intégrité. Elle explique qu'une fois la personne décédée, nous nous rendons compte de la violation du corps par les appareillages. Elle compare au service de réanimation, où les soins techniques sont encore plus importants.

Lorsqu'elle s'occupe de patients, l'IDE 2 ressent le besoin de leur dire au revoir, elle leur explique sa tristesse et les rassure quant à la présence de leur famille.

Enfin, elle insiste sur l'importance de cibler les besoins des proches. Par exemple savoir s'ils ont besoin d'être accompagnés par les soignants, d'aller dans le salon. La notion de temps est également retrouvée, notamment pour laisser les proches exprimer leurs émotions. L'urgence du décès du patient se transforme ensuite en urgence d'accompagnement de la famille.

L'IDE 2 ajoute qu'il peut aussi arriver de se tromper mais qu'accompagner est un apprentissage perpétuel dans le métier.

### 3.3. La prise en charge de soins palliatifs ou de la fin de vie

L'IDE 1 explique l'importance de toujours s'adapter aux différentes situations. Il cite qu'il « n'y a pas de fiche technique comme pour un prélèvement sanguin ». Il serait d'autant plus mal vécu, pour les patients ou leurs proches, d'avoir une attitude stéréotypée. Il est donc nécessaire selon lui, d'agir en fonction des besoins de chacun. Rencontrer un patient qui préfère être seul où qui veut une présence constante des soignants, sont des souhaits qu'il faut savoir gérer et accepter. Les actions des soignants sont donc pour lui, l'écoute, le dialogue et les explications.

L'IDE 2 quant à elle, fait la distinction entre les soins palliatifs et la fin de vie. En fonction de l'un ou de l'autre, elle dit ne pas avoir la même prise en soins. Pour elle, « en soins palliatifs, on est plus dans la thérapeutique à vue de guérir. Mais on n'est pas en vue de mourir ». Elle ajoute qu'« on est dans la vie mais avec l'épée de Damoclès », car les soins palliatifs peuvent vite devenir une fin de vie.

Il est important d'expliquer cela aux patients et à leurs proches car si la différence entre les deux n'est pas bien perçue, leurs vécus peuvent être impactés. Elle explique que certains patients vivent les soins palliatifs comme une fin de vie et que des familles demandent l'interruption de la vie.

L'IDE 2 parle, comme l'IDE 1, d'adaptation, notamment par rapport aux ressentis des patients et de leurs proches.

Enfin, l'IDE 2 explique les limites qu'elle rencontre face aux soins palliatifs et à la fin de vie, par exemple, la décision de continuer ou non les traitements. Pour elle, cela peut signifier prolonger la vie. Cependant, un arrêt total entraînerait une agonie pour le patient.

Elle évoque également les différents rôles des professionnels de santé. En effet, il existe pour elle des points de vue différents entre les médecins et les infirmiers, qui auraient un impact sur la prise en charge. Selon elle, les infirmiers voient la dégradation des patients de par la temporalité du suivi mais aussi par les émotions qu'ils reçoivent. Elle émet une discordance entre eux et les médecins car ces derniers ont plus de recul et cherchent ce « qu'il y a à faire, pour mieux », souvent dans le but de guérir. Les médecins garderaient de l'espoir grâce à d'anciens patients dont les traitements ont finalement eu un effet sur la maladie.

Malgré ces divergences, elle explique qu'ils arrivent à communiquer en équipe et à avancer.

## Analyse interprétative et discussion

### 1. Les émotions

#### 1.1. Définition et perception

Premièrement, nous pouvons relever les points convergents en ce qui concerne les émotions. En effet, l'IDE 1 définit les émotions comme quelque chose que l'on peut ressentir. Nous pouvons relier sa définition à celle du dictionnaire Larousse dans lequel l'émotion est une « réaction affective ».

La définition donnée par l'IDE 2 où elle cite « l'expression du psychique », se rapproche plus de celle du dictionnaire médical caractérisant l'émotion comme une « réaction psychique ».

Les avis qui portent sur l'illustration des émotions sont mitigés.

L'IDE 1 exprime un sentiment de satisfaction et de joie car les situations qui l'ont marquées se sont bien terminées. Il rejoint alors C. Mercadier qui écrit que « le plus grand plaisir provient du fait de soigner, de sauver des vies humaines, de participer à la guérison ».

Cependant, aucun des IDE ne parle de « gêne » en ce qui concerne le corps humain, comme le cite Mercadier C., « ce qui est exprimé très fréquemment par les infirmières comme émotion ressentie au cours d'interaction avec un patient, interaction impliquant un rapport au corps, c'est un sentiment de gêne ». L'IDE 2 explique même accorder de l'importance au fait de s'occuper d'un patient décédé. En effet, ce sont les derniers instants de communication mais aussi le moment où elle peut lui rendre son intégrité par l'ablation des appareillages.

Je pense que les émotions ressenties dans le métier d'infirmier ainsi que les situations marquantes dépendent de chaque personnalité. En fonction de notre sensibilité et de l'expérience il arrive qu'une même situation ne soit pas vécue de manière identique pour chaque personne. Les stages que nous pratiquons dans divers services nous montrent que les émotions sont présentes aussi bien avec les patients qu'au sein d'une équipe pluri professionnelle.

#### 1.2. La gestion des émotions

Concernant la gestion des émotions, les 2 IDE ont parlé du rôle de la « distance relationnelle ».

Ce terme est également évoqué par Birmelé, C. qui dit que les soignants doivent pouvoir se « questionner sur la juste distance, le positionnement de chacun, au quotidien et sur le long terme ».

L'IDE 1 nous explique qu'il arrive parfois de s'identifier à certaines situations rencontrées au travail. Il parle de transfert, qui provoque des émotions fortes.

Son avis rejoint celui de C. Mercadier qui écrit que le soignant peut s'identifier lui-même ou alors faire un lien avec quelqu'un de proche. Cette identification ne fait qu'augmenter les émotions ressenties du fait d'un attachement personnel.

Je pense qu'effectivement laisser de la distance permet de se protéger des émotions que l'on pourrait ressentir ou que l'on ressent déjà. En cas de difficultés sur une prise en charge, je pense que chaque soignant se doit d'en discuter avec l'équipe et d'envisager une solution comme par exemple changer de patient si possible. Il peut s'agir de situations de transferts où les émotions sont omniprésentes et provoquent une prise en charge compliquée pour le soignant. Certains soignants peuvent se sentir démunis face à un patient ou sa famille, le fait de déléguer prend alors tout son sens.

Mercadier, C. écrit qu'une des infirmières qu'elle a interrogé cite « bien supporter la mort ». « Cherche-t-elle par cette affirmation à se rassurer ou bien à donner d'elle l'image d'une « bonne infirmière » capable d'affronter la mort et les souffrances des malades sans vaciller ? ».

A l'inverse, l'IDE 2 dit que certaines situations marquantes provoquent des sentiments chez les soignants auxquels ils ne peuvent pas s'habituer. Les 2 IDE évoquent l'importance de gérer ses émotions en trouvant le juste équilibre entre l'être humain et le professionnel. Mercadier, C. parle d'un « travail émotionnel qui permet au soignant d'atteindre un niveau professionnel dans la relation thérapeutique ». Elle y ajoute la « neutralité », qui permet de ressentir des émotions sans les montrer. L'IDE 1 explique justement que « cacher ses émotions » est aussi une façon de se protéger.

Nous pouvons noter que les mécanismes de défense ne sont pas énoncés par les IDE interrogés.

Pour moi, il n'est pas possible de s'habituer au décès. Nous pouvons apprendre à gérer nos émotions, à trouver le juste milieu mais dans chaque situation, nous sommes obligés de ressentir des émotions. L'inverse nous prouverait que nous ne pourrions pas relier nos facultés humaines à notre activité professionnelle. Quelqu'un qui dit être habitué est pour moi une façon de ne pas accepter ses émotions pour se protéger.

Je pense que ressentir des émotions fait partie de notre métier. Je préfère dans ce cas, en parler, les extérioriser pour apprendre et que cela soit constructif pour le futur.

## 2. L'accompagnement des patients et des proches

### 2.1. La posture professionnelle

Tout d'abord nous pouvons voir que les deux IDE ont défini l'accompagnement de différentes manières. L'IDE 1 parle du fait d'être présent et de savoir gérer cette présence en trouvant le bon équilibre. L'IDE 2 le définit comme « offrir à l'autre ce qui lui manque », en fonction des besoins du patient. Ces deux définitions jointes rejoignent celle de Birmelé, C. qui dit qu'« accompagner est un verbe actif, signifiant agir et faire avec celui qui est accompagné, agir pour lui mais aussi lui restituer sa capacité d'agir, à son rythme, vers là où il veut aller ».

En revanche, la définition de Jérôme Alric est différente car pour lui accompagner c'est « faire le choix de partager l'angoisse, en pariant que ce partage allégera le vécu du patient ». Nous pouvons faire du lien avec ce que dit l'IDE 1 sur le fait de se mettre à la place du patient, comprendre ce qu'il ressent et surtout pourquoi.

Les 2 IDE ajoutent que le souhait d'accompagner est inné voire inconscient, et qu'il est indispensable dans cette profession.

Je rejoins ce que disent les IDE concernant le côté indispensable de la volonté d'accompagner. En effet je pense que l'accompagnement est une des capacités qu'il faut avoir pour devenir infirmière. Il ne faut pas oublier que nous travaillons en équipe, et que nous sommes nombreux à savoir des informations aussi bien sur le patient mais aussi sur les soins en général. Le patient lui, est « tout seul », il ne comprend pas toujours le monde du soin, ce qui souligne l'importance d'accompagner et de guider ceux qui se font soigner.

### 2.2. La place du patient

Pour les auteurs et les infirmiers, le patient reste toujours au centre de la prise en charge. Une bonne prise en charge de fin de vie signifie donc pour eux d'écouter les besoins du patient, éviter la souffrance et les inconforts, tout en communiquant.

Cela rejoint ce qu'écrit Birmelé, C « l'objectif étant de trouver le meilleur apaisement possible de la souffrance ».

L'IDE 1 ajoute que la communication avec le patient peut être aussi bien verbale que non verbale.

Daydé, M-C., écrit également que rechercher les souhaits du patient « permet à l'infirmière d'accompagner la personne, qui, en mobilisant ses ressources, trouve ses propres solutions ». Le patient devient donc acteur de sa prise en charge. L'évolution de la place du patient est citée par de nombreux auteurs. Elle n'est cependant pas citée par les infirmiers interrogés, mais se ressent par leur discours. En

effet, Bigoni, C. & Marchand, P. citent un « déplacement des intérêts vers le “patient sujet” et non plus le “patient objet” », rejoignant ainsi ce que disent les IDE comme le fait d’accepter les choix des patients.

Les IDE expliquent l’importance de s’adapter et de réexpliquer au patient. Il s’agit notamment pour l’IDE 2 de « mobiliser nos capacités professionnelles et personnelles pour être adapté ».

Ces notions rejoignent ce que dit C. Mercadier car « ne pas écouter ce que le patient a à dire, ne pas lui donner d’explication sur ce qui va lui être fait, c’est ne pas le considérer comme un alter ego, mais comme un simple « objet de soin », ce qui est ressenti par le malade comme une humiliation, un manque de respect et de considération ».

Nous pouvons voir que les émotions des patients et de leurs proches sont aujourd’hui prises en compte.

En tant qu’étudiant, il nous est souvent reproché de ne pas assez communiquer. Parfois, lorsque nous réalisons des soins techniques qui nécessitent de la concentration, il peut arriver d’oublier de parler au patient. Les soignants commencent alors à nous apprendre l’importance de se rappeler que le patient est au centre du soin. Le dialogue, l’échange, l’accompagnement ou l’écoute ont chacun leur importance dans la prise en soins. Ils doivent rester la priorité notamment en cas de fin de vie où le patient a besoin d’être rassuré et entouré.

### 2.3. La place des proches

Concernant l’accompagnement des proches, l’IDE 1 ne fait pas de grande différence avec celui du patient. En effet, les patients sont souvent inconscients dans son service, ce qui explique que les soignants soient très présents envers les proches. Pour lui, il faut être présent et rester humain.

L’IDE 1 se rapproche de ce que dit Birmelé, C. car pour elle, « l’accompagnement des proches et de ceux qui lui sont affectivement liés est complémentaire de l’accompagnement de celui qui souffre ».

L’IDE 2 est plus centrée sur le patient, en fonction de ses souhaits, elle va proposer du lien avec les proches. Elle évoque l’importance d’être présent au moment où le patient est décédé, « l’urgence du décès se transforme ensuite en urgence d’accompagnement de la famille ». Elle ajoute également les permissions où les patients peuvent profiter chez eux, et parfois vivre leurs derniers instants.

L’IDE 2 rejoint Manoukian A. et Massebeuf, A. qui parlent d’une « relation triangulaire » qui relie soignant / famille / soigné. Cette relation permet de « s’entendre, partager un avis, s’attacher à un même objectif, partager les mêmes sentiments ».

Je pense que la famille a un rôle très important dans la prise en charge du patient. Elle est souvent là pour rassurer, notamment grâce à sa présence. Il est pourtant nécessaire pour moi, de différencier la prise en charge du patient à celle de ses proches lorsque c’est possible. En effet, même si un lien peu se créer

entre les proches et les soignants, nous ne savons pas comment sont les relations avec le patient en dehors de l'hôpital. Le patient reste celui qui doit être soigné, et le seul décisionnaire concernant sa santé. Malheureusement, il arrive de ne pas savoir ce que le patient souhaite par exemple pour sa fin de vie. Nous pouvons le rencontrer dans ma première situation d'appel où c'est à la famille de décider l'arrêt ou la continuité des soins. Dans ce cas, de nombreux échanges sont nécessaires avec les membres de l'équipe soignante. L'accompagnement de la famille est alors une des priorités.

#### 2.4. L'accompagnement en fin de vie ou en soins palliatifs

Pour finir, il me paraît important de distinguer l'accompagnement en fin de vie à celui en soins palliatifs. En effet, l'IDE 2 fait la distinction entre les soins palliatifs et la fin de vie. Elle explique que les patients ne sont plus dans le processus de guérison mais qu'ils ne sont pas en vue de mourir pour autant. Certains patients relient les soins palliatifs avec la fin de vie, ce qui impacte leur vie.

L'IDE 2 rejoint Feldman-Desrousseaux E., qui écrit « lorsque la maladie a gagné la partie, commence le temps du palliatif, trop souvent entendu dans l'opinion publique comme la mort proche ».

Nous pouvons relier cette façon de penser avec l'angoisse citée par l'IDE 2 concernant l'échéance précise de la fin de vie. Il peut arriver qu'une durée avant le décès soit donnée au patient créant de la peur face à son devenir.

E. Feldman-Desrousseaux explique que « c'est un dernier combat dont le résultat final est connu : peu à peu la totale dépendance s'installe et, du même coup, une dépendance à l'autre, plus ou moins bien vécue de part et d'autre ».

### 3. Les particularités de chaque service

La dernière partie que je souhaite analyser concerne une discordance qui apparaît suite à mes entretiens et que l'on retrouve également dans mon cadre théorique.

Cette différence est liée aux services distincts dans lesquels travaillent les deux infirmiers interrogés.

#### 3.1. La relation soignant-soigné

Nous pouvons voir qu'il existe une première différence à propos de la relation soignant-soigné.

L'IDE 1 explique cette relation comme une triangulation avec le patient, les soins techniques, et la communication. Il place la communication et les soins techniques au même degré d'importance. Pour lui, ils ne peuvent pas être l'un sans l'autre mais si l'un d'eux vient à manquer, alors le métier d'infirmier n'est pas complet.

Comme le citent Bigoni, C. & Marchand, P., « les tâches centrales qui organisent le travail infirmier restent les soins techniques, ainsi que les surveillances découlant de ces diagnostics et traitements ». Il existe donc pour certains infirmiers, une grande importance concernant les soins techniques, quitte, à parfois, mettre le relationnel de côté.

La place de la communication ou des soins relationnels n'est pas la même en fonction des services. Pour moi, l'IDE 1 rencontre beaucoup de patients en état d'urgence, qui nécessitent de lourds soins techniques. Ce sont souvent des patients intubés, parfois sédatisés voire curarisés. Avoir un dialogue avec un patient est donc impossible, mais il n'empêche au soignant d'expliquer les faits et gestes. Seulement, au cours de mon stage en réanimation, j'ai découvert la difficulté de communiquer avec ces patients. Parler à une personne sans avoir de retour est difficile pour créer une vraie relation soignant-soigné. Je pense donc, que les professionnels de santé qui y travaillent pendant plusieurs années accordent une très grande importance à la technique. C'est une façon pour eux de prendre soin du patient, toujours au centre de la prise en charge.

L'IDE 2 ne fait aucun lien entre les soins techniques et la relation soignant-soigné. Pour elle, la base de la communication et de la relation est le fait de s'adapter au patient. Elle cite « on est un soignant complet quand on est capable d'adapter son être humain dans la relation avec l'être humain en face ».

La relation soignant-soigné s'accompagne pour elle également d'émotions et d'humanité.

L'IDE 2 rejoint Daydé, M-C., qui cite que « C'est autour des notions de respect, de dignité, de liberté et d'autonomie de la personne qu'un projet de soins peut se construire avec elle ». Le patient est au centre, doit se sentir compris et le soignant s'adapte en fonction de ses besoins.

L'IDE 2 rencontre quant à elle des patients très souvent atteints de maladies qui nécessitent un grand accompagnement. Je pense que les échanges avec les patients sont plus présents car ils sont souvent dans la possibilité de parler. De plus, l'IDE 2 prend régulièrement en charge des soins palliatifs où la communication prend tout son sens. Le but n'étant plus de guérir, il reste à savoir comment le patient le ressent et ce qu'il souhaite pour la suite.

### 3.2. La place de la fin de vie

Nous retrouvons également des divergences concernant la place de la fin de vie.

L'IDE 2 explique qu'accompagner un patient en fin de vie c'est le considérer vivant jusqu'au bout.

Nous pouvons faire du lien avec Birmelé, C qui dit que la fin est le fait « de respecter la personne, pour qu'elle reste sujet, un respect inconditionnel jusqu'au terme de son existence ».

Pour l'IDE 1, le premier sentiment obligatoire face au décès d'un patient est l'échec thérapeutique.

C. Mercadier écrit justement que « la mort est donc « souvent vécue par les professionnels du soin comme un échec ». Elle explique que « la mort qui n'aurait pas dû être », est vécue comme une « injustice », et provoque plus facilement chez les soignants, un « sentiment d'échec » mais aussi « d'impuissance » face à la rapidité de la situation.

Je pense que cela peut s'expliquer par la violence et l'urgence de certains décès rencontrés en réanimation. Contrairement à l'IDE 2 qui fait face à des maladies parfois chroniques où le temps est un peu plus présent. D'ailleurs elle compare son exercice professionnel en hématologie à un service de réanimation où : « c'est grave et c'est fini », elle parle de « choc ».

Je comprends que l'IDE 1 le ressent comme un échec mais j'ai été surprise face à sa réponse. J'ai trouvé le mot « échec » fort et je pense que cela s'explique par le fait que les soignants de réanimation se battent autant qu'ils le peuvent face à la mort. Non pas que les autres services ne le fassent pas, mais la technique occupe ici une place si importante que l'on a l'impression de pouvoir sauver tout le monde. Hors, cela n'est pas possible. Je pense que parfois, accompagner un patient dans les derniers moments de sa vie permet de mieux accepter son décès plutôt que de s'accrocher jusqu'au bout.

Cela confirme la différence rencontrée entre ces deux services.

### 3.3. Le rôle des différents professionnels de santé

Pour finir, chaque IDE évoque les rôles des différents professionnels de santé et en particulier les médecins.

L'IDE 1 insiste sur la nécessité de réexpliquer, de reformuler les faits au patient et à leurs proches avec un langage adapté. En effet, il explique que parfois le langage utilisé par le corps médical peut être difficile à comprendre. Pour lui, « ça n'empêche pas la douleur, ça n'empêche pas la peine mais ça permet de comprendre ». Ces explications permettent comme l'explique Birmelé, C., de « rééquilibrer l'asymétrie initiale entre soignant et soigné. Celui qui est debout, qui sait ce qu'il convient de faire, se met au niveau de celui qui est couché ne sait pas, et subit ». Nous pouvons aussi faire un lien législatif car il s'agit de la loi du 4 mars 2002 concernant le droit à l'information.

L'IDE 2 parle plutôt des différents points de vue entre les médecins et les infirmiers, qui auraient un impact sur la prise en charge. Selon elle, les infirmiers voient la dégradation des patients de par la temporalité du suivi mais aussi par les émotions qu'ils reçoivent. Elle émet une discordance entre eux et les médecins car ces derniers ont plus de recul et cherchent ce « qu'il y a à faire, pour mieux ».

Elle rejoint alors C. Mercadier qui écrit que « notre société actuelle attribue à la médecine le pouvoir de guérir de tout et de repousser indéfiniment la mort, rendant crédible le fantasme de l'immortalité ». Cela

rappelle donc aux soignants « les limites dans leur capacité de guérir la maladie, révélant ainsi les limites mêmes de la médecine ».

Le travail en pluriprofessionnalité peut être une richesse mais rencontre également des difficultés. Je pense que les médecins sont comme les infirmiers, certains abordent plus facilement la fin de vie que d'autres. Dans tous les cas, accompagner la fin de vie n'est pas évident ni ordinaire. C'est pourquoi le travail en équipe permet de discuter, de partager, de se soutenir. J'ai vécu lors de stage, des staffs « éthiques » dans lesquels il arrive que des soignants posent la question des suites d'une prise en charge. Il peut arriver de se poser des questions lors de soins à des patients que l'on voit se dégrader. Accepter que le traitement ne fonctionne plus, accepter nos émotions font parties d'une prise en charge soignante.

Les analyses m'ont permis de me rendre compte de l'importance des émotions dans le métier d'infirmier. Elles sont présentes dans chaque service, dans chaque prise en soins, avec chaque patient. Elles peuvent être bien ou mal vécues, avoir un impact sur notre vie privée, mais elles nous permettent d'avancer et d'apprendre. Apprendre à les gérer, à les écouter et à trouver un équilibre.

L'accompagnement, est un pilier dans l'exercice. Qu'il s'agisse de celui de tous les jours ou celui de la fin de vie, le plus important est de savoir s'adapter et de faire interagir notre côté humain avec celui du monde professionnel.

Suite à ces résultats, il me paraît intéressant d'approfondir les recherches sur la gestion des émotions. Nous pouvons nous interroger sur le rôle et l'importance de la gestion de nos émotions dans notre pratique professionnelle.

Cette ouverture m'a permis de rédiger ma question de recherche : **En quoi la gestion des émotions permet une meilleure qualité de vie professionnelle ?**

## Conclusion

Au cours de ces 3 années de formations, j'ai été confrontée à de nombreuses questions concernant le métier d'infirmier. Les différents lieux de stages mais aussi les cours, ont été une source d'inspiration et d'interrogations concernant la place des émotions dans mon futur métier. Puis, c'est au cours de ma 3<sup>ème</sup> année que je me suis intéressée à un sujet en particulier : La fin de vie. J'en ai alors déduit la problématique suivante : **En quoi les émotions ressenties par l'infirmier(e) influencent-elles l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?**

Afin de poser les bases de cette question, j'ai commencé par réaliser des recherches théoriques. Les émotions, la relation soignant-soigné et la fin de vie sont les notions que j'ai décidé d'exploiter.

Puis, de façon à approfondir mes recherches, j'ai réalisé deux entretiens que j'ai ensuite analysés de façon descriptive et interprétative. Cette dernière m'a permis de faire du lien avec mon cadre théorique et de donner mon avis sur toutes ces données. Après tout ce travail, j'en ai déduit une question de recherche qui est : **En quoi la gestion des émotions permet une meilleure qualité de vie professionnelle ?**

Il est vrai que l'accompagnement en fin de vie voire le décès est un fait réel du métier d'infirmier, ce sont des situations rencontrées régulièrement qui suscitent de nombreuses questions.

Face à ce que nous voyons lors de diverses expériences, il m'a paru intéressant de me questionner sur la façon dont les soignants supportaient ce moment parfois triste et bouleversant.

Je me suis également demandée si il existait une réelle barrière entre le monde professionnel et la vie privée.

J'ai donc profité de ce travail en tant qu'étudiante, afin d'évoluer dans ma future pratique professionnelle. Je me suis aperçue justement que le but était d'apprendre grâce à notre mémoire mais aussi, et surtout, de comprendre. Comprendre que l'envie d'accompagner, l'envie d'aider ces patients malades, l'envie de connaître leurs besoins est une question d'appétence mais aussi d'innée.

J'ai également compris que nos qualités humaines se soudent à nos qualités professionnelles, mais qu'il faut savoir trouver le juste milieu entre les deux.

Je pense que l'expérience est ce qui nous aide le plus à avancer. L'expérience est une chose qui ne s'apprend pas, parce qu'elle se construit au fil des années grâce aux différents services que l'on rencontre et aux différents patients que l'on soigne.

## Bibliographie :

### Ouvrages :

- Mercadier, C. (2002). *Le travail émotionnel des soignants à l'hôpital*. Paris : Seli Arslan.
- Ducalet, P. (2009). Démarche qualité et grande vulnérabilité. Peut-on penser la qualité intelligemment ? In S, Pandel (coord.), *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité* (p. 69-78). Paris : Seli Arslan.
- Manoukian, A. et Massebeuf, A. (2001). *La relation soignant-soigné* (2 éd). Rueil-Malmaison : Lamarre.
- Feldman-Desrousseaux, E. (2007). *Prendre soin de l'autre souffrant. La relation soignant-soigné en soins palliatifs*. Paris : Seli Arslan.

### Articles :

- Birmelé, C. (2018). Accompagner. La relation soignante comme cheminement. *Ethique et santé*, 15(1), 48-54.
- Alric, J. (2008). S'engager comme praticien dans l'accompagnement des personnes en fin de vie aujourd'hui. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 94, 7-12.
- Baudry, P. (2008). L'engagement dans les soins palliatifs. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, 94, 13-19.
- Daydé, M-C. (2008). La relation d'aide en soins infirmiers, aspects réglementaires et conceptuels. *Soins*, 53 (731), 35-38.
- Bigoni, C. et Marchand, P. (2012). Le soin relationnel, un modèle à questionner. *Soins*, 57 (766), 16-19.
- Chabrol, H. (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 82, 31-42.

### Textes législatifs :

- Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF n°132, 10 juin. Repéré à :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id>
- Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF du 5 mars. Repéré à :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

- Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF n°95 du 23 avril. Repéré à :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000446240&categorieLien=id>
- Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. JORF n°0028 du 3 février. Repéré à :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id>

#### Pages web :

- Emotion. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à :  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/%C3%A9motion/28829>
- Ressentir. (s. d.). Dans *Dictionnaire Larousse en ligne*. Repéré à :  
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/ressentir/68722>
- Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. (2002). Définition et organisation des soins palliatifs en France. Repéré à :  
<http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019). La fin de vie. Repéré à :  
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/>

#### Dictionnaires :

- Quevauvilliers, J. (2011). *Emotion* dans *Dictionnaire médical de poche* (2è éd., p.174).

## Annexes :

- I. Situation d'appel version longue
- II. Retranscription entretien n°1
- III. Retranscription entretien n°2
- IV. Tableaux d'analyse

## I. Situation d'appel

*Actuellement en 3<sup>ème</sup> année d'école d'infirmière, je réalise un stage en service de réanimation médicale pendant 10 semaines. Au moment où se passe cette situation je suis dans ma 4<sup>ème</sup> semaine de stage.*

Aujourd'hui nous sommes le 25 septembre, je suis de soir (11h30-19h30), c'est ma première semaine avec 2 patients en charge.

L'un des patients que je prends en charge est arrivé depuis 2 jours avec comme motif un arrêt cardio-respiratoire sur fausse route. Mr X est bipolaire depuis de nombreuses années, il vivait à son domicile avec des aides tous les jours.

Lorsque j'arrive dans le service je fais le tour des constantes/traitements comme chaque jour, et je devais vérifier les pupilles de Mr X. Lors du contrôle, je découvre qu'elles sont symétriques mais non réactives. Je décide d'en parler à l'IDE qui me suit qui me dit que depuis son arrivée, il n'y avait pas eu de réaction. Le médecin décide donc de prévoir un électroencéphalogramme (EEG) afin de vérifier l'activité électrique du cerveau.

Mr X est entouré pendant toute cette prise en charge de ses 2 filles (situation familiale conflictuelle). Pendant l'après-midi, je rencontre ses filles qui me posent beaucoup de questions sur son état de santé, j'essaie de trouver les mots mais je n'ai pas d'explication à tous leurs questionnements. Je préfère leur dire qu'un médecin va les rencontrer pour être plus précis, je n'avais pas envie de leur montrer de l'espoir alors que l'équipe soignante n'était pas très optimiste sur la suite des soins. Malgré tout je voyais bien qu'elles s'accrochaient au moindre détail concernant leur papa, ce qui est très compréhensible. Effectivement parfois il effectuait des gestes (sans but précis) qui paraissaient voulus mais qui étaient surtout le signe d'une souffrance cérébrale.

Le lendemain, je reviens de soir, et lors des transmissions j'apprends que l'EEG n'a rien montré et donc que Mr X est en état de mort encéphalique.

L'ide me propose d'assister aux entretiens avec la famille pour l'annonce du résultat de l'examen. Lors de l'annonce, c'est un choc pour ses filles. Elles comprennent alors qu'il n'y a pas de réveil possible et que la décision d'arrêter la respiration et les soins qui le maintiennent en vie leur appartient. Le médecin leur propose de leur laisser le temps d'appeler d'autres membres de la famille, des amis, des proches qui voudraient accompagner Mr X. Il laisse alors ses filles retourner auprès de leur papa et leur demande de le prévenir en cas de personnes supplémentaires.

Après l'annonce, je me retrouve dans une salle de pause avec les équipes soignantes. Le médecin responsable de Mr X était d'un côté de la table, quand un de ses collègues entre dans la salle. Je découvre alors la première phrase qui va me choquer, le médecin demandant à son collègue : « alors tu débranches ton cancéreux » ? J'ai tout de suite compris qu'il s'agissait de Mr X. Ils discutent alors sur le sujet, puis chacun retourne à son travail.

Au moment où je retourne dans la chambre de Mr X, ses filles étaient proches de lui, la pièce est silencieuse, juste un fond de musique émanant d'un portable posé sur l'oreiller. J'essaie de me faire très discrète, je note les constantes, les informations nécessaires sur les pancartes. Une de ses filles me regarde et m'annonce qu'il n'y aura personnes d'autres qu'elles deux. Elle m'explique une situation compliquée, avec visiblement des conflits. Je décide de faire la transmission au médecin.

Dans l'après-midi, l'infirmière m'annonce qu'il y aura un deuxième entretien avec ses 2 filles. Une nouvelle personne sera là : une infirmière qui accompagne la famille et le défunt dans la procédure du

don d'organe (nous l'appellerons Nadine). Avant de retrouver la famille, un accord se fait sur la proposition du don d'organe. Le médecin préfère laisser la famille évoquer le sujet, mais s'il n'y a aucune allusion, Nadine se propose pour en parler.

Le médecin prend la parole et demande confirmation sur l'absence d'arrivée d'autres proches. Il leur demande ensuite si une heure pouvait être fixée pour l'arrêt des soins le lendemain, ce par quoi elles acquiescent. 11h, ce sera l'heure à laquelle nous devons arrêter les seringues et le respirateur.

Un blanc s'installe dans la pièce, je vois la tristesse dans les yeux de ses filles. Puis, l'une d'elle prend la parole en demandant s'il était possible de donner ses organes. J'ai senti comme un « soulagement » dans la pièce, quelque chose qui a apaisé l'atmosphère. Le médecin présente alors Nadine, qui prend la parole et explique que c'est tout à fait possible.

De nombreux échanges se font sur la procédure, en effet avant de débiter le don d'organes, il est indispensable que Mr X passe des examens pour savoir ce qu'il est possible de prélever ou non.

Je vois peu à peu les deux jeunes femmes retrouver un sourire, évoquant le désir de leur père de donner ses organes, il possédait même une carte de donneur dans son portefeuille.

Après toutes les explications terminées, nous retournons dans le service et préparons tout le nécessaire pour un éventuel don d'organe.

De nombreuses prises de sang (dont le groupe sanguin, les RAI, gaz du sang), des documents à remplir et la préparation du matériel pour la pose d'un cathéter artériel (nécessaire pour le prélèvement). Nous prévoyons également un scanner le lendemain matin.

Au moment de la pose du cathéter, le médecin rencontre beaucoup de difficulté, les artères ne sont pas dans un état correct et après plusieurs tentatives le retour sanguin n'a pas lieu.

Il décide d'arrêter, et commence à douter sur le don.

Au vu de la situation, l'idée qui m'encadrerait me propose de venir de matin le lendemain, car en cas de don d'organe, je pourrais assister à la prise en charge.

Après accord de la cadre, je passe de matin le lendemain. Lorsque j'arrive dans le service, j'apprends que le don n'a pas lieu, le scanner confirme la défaillance des organes de Mr X. Aucun don n'est donc envisagé.

Dans la matinée, une fois ses filles revenues, le médecin leur propose un 3<sup>ème</sup> et dernier entretien, pour expliquer les résultats du scanner et la décision qui a été prise.

Il évoque un don impossible, qui attriste ses filles. Il explique alors que nous allons extuber Mr X, le coupant de toute source d'oxygène, qui le tenait en vie actuellement. Une fois le respirateur arrêté, le manque d'oxygène entrainera un arrêt du cœur de façon progressive. Cela se passera comme prévu, ce jour en fin de matinée, à 11h.

Une fois l'entretien terminé, ses filles retournent prêt de lui pour les derniers moments.

Lorsque je me rends dans la chambre une dernière fois, une des filles me demande s'il est possible pour moi de tenir la main de Mr X au moment de l'extubation. Je ne sais pas trop quoi répondre. Elle m'explique que ce sera trop difficile pour elles de rester mais que c'est un geste important. Je finis par acquiescer, ça ne me pose pas de problème.

En fin de matinée, le médecin arrive dans le service, il annonce que nous allons procéder à l'arrêt des dispositifs. Nous nous retrouvons seules, avec l'IDE et l'aide-soignante. L'IDE commence à m'expliquer comment désadapter le cathéter central qui administrait l'antalgique et le sédatif. Des lors que je commence le soin, je m'arrête et dit à l'IDE que j'ai accepté, à la demande de sa fille, de tenir la main de Mr X lorsqu'on enlève la sonde.

L'IDE m'explique tout simplement qu'il vaut mieux privilégier le temps qu'il lui reste avec ses filles. Donc qu'il est plus judicieux que je m'occupe du KTC et elle de la sonde d'intubation. Le décès de Mr X arrivera malheureusement très rapidement dès le retrait des dispositifs médicaux. J'ai bien compris que la situation était urgente, mais j'avais aussi en tête le choix de sa fille, qui ne voulait pas que son père soit seul pendant ce geste traumatisant.

J'ai donc continué ce que je faisais, je m'occupais du cathéter, l'IDE de la sonde d'intubation et l'aide-soignante préparait les affaires de toilettes.

Tout au long du soin je me rends compte que nous ne communiquons pas du tout avec Mr X. Nous sommes à côté, en train de faire les soins presque sans s'avouer qu'un homme est au milieu de ce lit.

Lorsque l'IDE m'annonce qu'elle va chercher ses filles, mon premier réflexe est de poser le téléphone qui était présent avant, sur l'oreiller, tout prêt de l'oreille du patient. Je le repose, relance la musique choisit par ses filles et je sors de la chambre. C'est à ce moment-là, que je m'en suis voulue. Je me suis mise à leur place, je me suis dit « et si c'était un de tes proches sur ce lit, comment tu réagiras si tu savais la vérité ? ». D'un coup j'ai culpabilisé, je me suis sentie nulle, plus préoccupée par le soin que je faisais plutôt que du souhait des proches. Puis, ses filles sont arrivées, j'ai lu sur leurs visages la tristesse de la perte mais aussi le soulagement d'être prêt de leur père.

Ma crainte se posait sur une chose, une question : vous avez pu lui tenir la main ?

J'avais tellement peur de décevoir, et je n'avais pas envie de me cacher derrière la responsabilité de l'infirmière, qui aurait pu prendre mon parti si c'était arrivé.

Mais elles ne m'ont jamais demandé. Et si c'était le cas, qu'est-ce que j'aurais dit ? Comment j'aurais réagi ? Mentir pour ne pas les faire souffrir encore plus ? Ou dire la vérité et me sentir un peu moins égoïste ?

Puis tout a été très vite, je me revois, là, au milieu du poste infirmier, les yeux rivés sur le scope, à regarder le pouls de Mr X descendre petit à petit. 60..... 50.... 37..... 35.... 20....., puis nous voilà dans la chambre, avec l'infirmière, annonçant avec des mots ce que tout le monde savait déjà, Mr X était décédé, doucement, et sans souffrance.

Ses filles s'effondrent, nous sommes là, derrière chacune d'elles, je regarde l'infirmière, comme une enfant, je ne sais pas quoi faire, c'est incontrôlable, je suis partagée entre les laisser dans la chambre encore quelques instants, ou les soutenir en leur montrant qu'elles ne sont pas toutes seules.

Nous sortons de la chambre, afin de préserver l'intimité familiale mais aussi leur laisser du temps.

L'IDE me propose soit de faire tout ce qui est administratif, soit la toilette mortuaire. Me sentant encore fragile face à ce qui vient de se passer, je me propose pour la toilette, peut-être était-ce une façon pour moi de me faire pardonner, de me sentir moins coupable.

Au moment de la toilette, l'aide-soignante me parle et émet un rire dans notre dialogue. Je profite de ce rire pour lui dire ce que je ressens. Ce n'était sûrement pas le bon moment mais je pense que j'en avais besoin. Je lui dis alors que je remarque leur façon de se comporter en cas de décès, que ça ne doit pas toujours être facile de vivre des moments comme ceux-là. J'ai commencé à avoir des réponses à mes questions, elle m'avoue que chaque soignant a sa façon de réagir, qui peut d'ailleurs être très différente les uns des autres. Pour elle, ce n'est pas un manque de respect, mais plutôt de la protection. Elle me dit ne pas vouloir rentrer chez elle et sentir une tristesse face aux décès des patients, récurrents dans ces

services lourds. Dans un sens j'ai compris son explication, mais je me suis aussi demandée ou était la limite entre les mécanismes de défenses des soignants face à la mort, et le manque de respect envers le patient et ses proches ?

Le temps s'est un peu écoulé, j'ai repris le court de ma journée avec un autre patient en charge. Je repense à ces deux jours qui ont été intenses, je me sens fatiguée, pas vraiment comme d'habitude, plutôt moralement.

Alors je me suis posée beaucoup de questions : il y a donc eu très peu de communication avec cette personne en fin de vie, mais en plus, j'ai découvert les réactions des soignants, montrant des mécanismes de défenses tels que l'humour, la dérision, la minimisation.

Au final, le fait de ne pas tenir cette main, était-ce vraiment pour un gain de temps pour la famille ? Ou est-ce que cela faisait partie des barrières de l'infirmière ? Peut-être que c'était un geste qui était difficile pour elle, peut-être que c'est une façon de se protéger. Mettre une distance avec quelqu'un en fin de vie est-ce aussi une façon de se protéger ? Suis-je trop sensible face aux décès ? Est-ce mes premières expériences qui marquent dans l'apprentissage du métier ? Est-ce que je prends les choses trop à cœur ? Est-ce que c'est difficile pour l'ide ? comme une façon de se « débarrasser » d'un décès.

Cette expérience m'a permis de me rendre compte de l'importance de la communication mais aussi de l'accompagnement des patients et de leurs proches. Je me suis remise en question vis-à-vis de mon ressenti. Cela n'a pas été facile sur l'instant mais il s'agit de situations importantes à analyser pour notre future pratique professionnelle.

## II. Entretien 1

(ESI) : Alors du coup, la première question que j'ai, c'est déjà est ce que tu es d'accord pour réaliser cet entretien ?

(IDE 1) : Oui

(ESI) : Est-ce que tu peux te présenter et présenter ton parcours professionnel ?

(IDE 1) : Oui, donc je m'appelle..., j'ai 40 ans. Mon parcours professionnel est assez simple. Au final, je suis diplômé de l'école de...en 2002. J'ai fait quelques mois de remplacement en réanimation chirurgicale et dès janvier 2003 je suis arrivé en réanimation médicale en fait depuis janvier 2003, donc depuis janvier 2003 je suis en poste en réa med.

(ESI) : D'accord, ok, du coup après les questions que j'ai sont principalement sur mon mémoire. La première question que j'ai, c'est que peux-tu me dire sur les émotions ?

(IDE 1) : Hum, dans le cadre professionnel ?

(ESI) : Oui, oui

(IDE 1) : Hum, c'est vague comme question

(ESI) : Bah, comment tu peux les expliquer ? Est-ce que t'aurais une définition ou quelque chose.

(IDE 1) : D'accord. Les émotions dans le cadre professionnelle c'est à mon avis, ce qu'on peut ressentir dans le cadre du travail, que ce soit du stress, de l'angoisse, de la joie, pourquoi pas de la routine aussi. Hum. De la tristesse, un accomplissement, fin voilà

(ESI) : Ok, ok, ensuite, du coup, je voulais te demander quelles situations ont été les plus marquantes pour toi, dans ton expérience professionnelle justement

(IDE 1) : Heu j'en ai 2 en tête. Heu, une en 2009. Un truc comme ça. Une jeune patiente de 16 ans qu'on n'a pas l'habitude d'avoir. Des patients de cette tranche d'âge qui a fait sur une détresse respiratoire en arrêt cardio respiratoire, qu'on a, voilà. Et qui, tous les ans, nous écrit maintenant encore des petites nouvelles, donc c'est cool.

Heu. L'autre, c'était pour le coup la prise en charge d'un patient avec une suspicion d'Ebola, d'une fièvre hémorragique.

Et là, pour le coup, c'est pas très habituel. C'est plutôt pour le coup stressant et peut être même angoissant. Oui, il y en a plein qui me viennent à l'esprit, mais il est vraiment les deux marquantes ça serait ça quoi, je pense.

(ESI) : D'accord, ok. Ensuite ça va plutôt être sur la relation soignant soigné. Qu'est-ce que tu peux me dire vraiment sur cette relation là, mais heu, vraiment très général.

(IDE 1) : Pas forcément en réa ?

(ESI) : Pas forcément en réa, vraiment sur le métier d'infirmier. Qu'est-ce que toi, tu penses ? Qu'est-ce que t'en dit de la relation soignant-soigné ?

(IDE 1) : C'est un des deux piliers, à mon avis, de la prise en charge. C'est à dire qu'il y a le côté technique, donc, quel que soit le service dans lequel on travaille y'a une technicité, elle est plus ou moins importante mais elle est toujours là. Et le deuxième pilier, c'est la communication. C'est-à-dire que, si on communique pas avec le malade, on est technicien et pas infirmier et si on est que dans la relation, fin, dans la communication et pas dans la technique, on... je ne sais pas ce qu'on est, mais on est pas tout à fait infirmiers quoi. Donc pour moi, ça fait partie, voilà, y a deux piliers. C'est vraiment la relation soignant-soigné avec la communication, alors après heu, verbale, non-verbale fin ça englobe tout ça, hum, et la technicité, voilà

(ESI) : Ok, heu, ensuite, qu'est-ce que ça signifie du coup pour toi dans ton métier d'infirmier, accompagner ? Accompagner un patient ?

(IDE 1) : Heu, d'être là, présent, sans trop ni pas assez. C'est-à-dire que si elle fait partie de notre travail, alors on le fait la plupart du temps de manière inconsciente je pense. De trouver le bon milieu, de mettre le curseur au bon endroit entre : ne pas être entre guillemets, trop invasif dans la relation et dans l'accompagnement et ne pas être trop distant. Heu, et à nous de pouvoir, heu, comment dire

(ESI) : Trouver le juste milieu ?

(IDE 1) : Ouais, savoir si heu, d'être à l'écoute des attentes du patient. Et l'accompagnement, ça peut être tout bête. Ça peut être l'accompagnement pour aller un scanner chez un patient qui peut être anxieux, ça on peut le comprendre, on doit le comprendre. Même si en soit un scanner, ça fait pas mal. Y a les résultats qui peuvent être angoissants. Et puis, ça peut être l'accompagnement avec un grand A, l'accompagnement de fin de vie. Et là, c'est à mon avis, on retrouve un petit peu de trouver le bon curseur entre être là, pas trop invasif... voilà

(ESI) : Voilà justement l'autre question que j'avais par rapport à ça, c'était que peux-tu me dire sur l'accompagnement, j'ai mis « idéal » sur une fin de vie ? Alors ça peut être très bien aussi auprès de la famille, ça peut être auprès du patient...

(IDE 1) : Alors c'est vrai que nous, on a plus l'habitude, du coup en réa, d'accompagner la famille pour le coup, puisque le patient, la plupart du temps, est inconscient. Heu, mais si c'est pareil au final, d'accompagner la famille ou un patient. Encore une fois, d'être présent. D'avoir des heu... c'est pas forcément être dans la chambre en permanence et attendre, juste leur signifier qu'on est là si ils ont besoin. De toute manière, ils auront besoin à un moment donné c'est obligatoire. Et puis alors sur la fin de vie, enfin sur l'accompagnement en fin de vie, c'est... ça peut être un but en soi de notre prise en charge, c'est à dire que, oui, le décès d'un patient c'est un échec puisque globalement, on préfère tous ce que les gens s'en sortent sans trop d'encombres de nos services. Après, quand la nature a fait que les choses sont comme ça, et que la mort intervient. Il faut... Il faut rendre le truc positif professionnellement. C'est-à-dire que, ok, il y a un échec thérapeutique, mais on va essayer de réussir un accompagnement humain. Parce que c'est ça en fait, c'est d'être humain quoi

(ESI) : D'accord, et du coup après je vais plutôt justement axer sur la fin de vie, les soins palliatifs et ma première question par rapport à ça... bon tu as un peu répondu, mais si je te dis fin de vie du coup vraiment, à quoi ça te fait penser, toi la fin de vie ? Là dans ton métier ?

(IDE 1) : Heu... un échec thérapeutique... fin heu, médicalement parlant, c'est une certitude. Après heu là où on peut réussir heu, comment dire... Pas trouver du plaisir, c'est pas le mot juste, mais à trouver notre métier gratifiant, c'est justement réussir à dépasser un petit peu cet échec. Fin, c'est un sentiment qui est obligatoire dans un premier temps et réussir à passer ça et le fait d'accompagner la personne pour éviter les souffrances, les inconforts... donc ça c'est pour le patient. Puis pour la famille : essayer de réexpliquer et de reformuler, parce que les médecins ont un code de langage qui n'est pas accessible à tout le monde, même s'ils essayent de se rendre accessible à tout le monde des fois ça fonctionne pas et c'est à nous d'être vigilants pour que ça, pour que ça fonctionne. Et ça n'empêche pas la douleur, ça n'empêche pas la peine. Mais ça permet de comprendre. Ça permet d'accepter, ça permet que le processus de deuil, j'crois, s'enclenche plus facilement.

(ESI) : Ok, heu d'accord, Et du coup, par rapport à tout ça, comment toi tu abordes la mort, le décès que ce soit avec le patient, avec la famille ? Comment tu arrives toi à...?

(IDE 1) : C'est compliqué parce que moi la mort, c'est quelque chose qui, personnellement, me fait peur. Je pense comme à 99% des gens. Et ça va dépendre des cas au final, parce que il y a différentes fins de vie. Il y a la fin de vie brutale dont personne ne s'attend. Et là, on a un rôle vraiment très pédagogique à faire puisqu'il faut qu'on explique les choses. Si les gens ne comprennent pas la situation, la famille j'entends, le processus de deuil ne peut pas s'enclencher.

En général, dans ces décès qui surviennent comme ça rapidement, malheureusement, l'accompagnement du patient ne se fait presque pas, puisque on va pallier à l'urgence et pour le coup... heu...

(ESI) : C'est brutal

(IDE 1) : C'est assez brutal. Pour les patients dont la fin de vie est un peu plus annoncée, où on a un peu plus de temps de prendre les choses, ça va être un peu pareil, alors avec le patient, on va bien évidemment essayer de lui expliquer également la situation dans laquelle il est, pas rentrer dans les détails techniques qui ne servent à rien, à mon avis, en tout cas qu'il puisse comprendre, qu'il puisse être assuré de notre présence. Alors quand je dis présence, c'est qu'on est attentif à ce qui se passe, à ce qu'il y ait pas de douleur, pas de souffrance, que les choses se passent le mieux possible.

On va essayer aussi de savoir ce que veut le patient, puisqu'après tout, il est maître de ça, c'est à lui. Et puis, la famille, bah c'est pareil, on va essayer de... d'abord, à ce qu'ils soient présents quand c'est possible. Qu'ils puissent accompagner le patient qui va décéder. On a des limites de visites dans le service de réa, et pour le coup c'est des limites qu'on oublie dans ces cas-là, dont on ne tient plus compte. Et puis l'explication, je crois que de toute manière, y'a pas. Il n'y a pas de secret, si les gens ne comprennent pas ce qui se passe, ça ne peut pas bien fonctionner.

(ESI) : Ok, et du coup, ma dernière question, alors je pense qu'elle va reprendre un peu mais si tu as des choses à rajouter... j'avais mis comment prends-tu en charge les patients en fin de vie/en soins palliatifs.

(IDE 1) : Ben oui, ça rejoint. C'est-à-dire que, en fait, malheureusement, il n'y a pas de y'a pas de fiche technique comme pour une prise de sang, un prélèvement sanguin. Parce que chaque cas est vraiment très spécifique et qu'on ne peut pas superposer, avoir une attitude stéréotypée.

Je crois qu'au contraire, c'est encore plus mal vécu... fin je crois. Ça pourrait être mal vécu par les gens d'avoir une attitude un peu stéréotypée

(ESI) : Tu fais vraiment au cas par cas ?

(IDE 1) : Ouais. En fonction des besoins de chacun. Il y a des gens qui veulent être seuls, sans personne. C'est quelque chose qu'on doit pouvoir entendre. Et à l'inverse, des gens qui ne veulent pas, qui ne veulent pas qu'on quitte la chambre. Et ça, c'est pas toujours facile parce qu'on a d'autres patients en charge, et malgré tout, il faut, il faut faire. Il faut être à l'écoute de ça. Le dialogue et les explications, tout ça entre en compte.

(ESI) : D'accord ok. Et du coup, j'ai une dernière question qui me vient, je voulais te demander toi du coup, par rapport à ce que tu ressens comme ça en fin de vie. Est-ce que du coup, parfois, tu as l'impression de devoir cacher des choses ? Est-ce que cela t'es déjà arrivé d'avoir des émotions fortes ?

(IDE 1) : Oui, oui. On a forcément des émotions fortes, d'autant plus que l'on peut faire des parallèles entre notre vie privée et ce qui se passe. Après, on reste professionnel. C'est mon avis. Il faut rester professionnel, c'est à dire que je crois... on a le droit de montrer ses émotions, c'est dire que, c'est humain. Après, voilà, c'est pas... n'y a pas de tabou. Si les gens...la famille...parce que là on parle plus de la famille une fois que... même si le patient est en train de décéder. S'ils voient notre émotion, s'ils s'aperçoivent de notre émotion il n'y a rien de dramatique.

Il faut de la retenue, une distance. Mais inévitablement, on fait des transferts entre notre vie privée et ce qu'on vit au boulot, c'est obligatoire

(ESI) : C'est un peu une façon de se protéger quoi, au final ?

(IDE 1) : Oui, c'est une façon de se protéger. Et puis, je crois que ça ne serait pas très aidant. Je crois entre guillemets, fin c'est un petit peu réducteur ce que je vais dire mais de s'écrouler en sanglots devant des gens. Je crois que ce ne serait pas leur rendre service.

(ESI) : C'est sûr... ok et ben du coup, je n'avais plus question. Je ne sais pas si tu as quelque chose à rajouter. Bon, ok, et bien merci beaucoup en tout cas !

### III. Entretien 2

(ESI) : Du coup, déjà, la première question que j'ai c'est est ce que tu es d'accord pour réaliser cet entretien ?

(IDE 2) : Oui, tout à fait.

(ESI) : Je voulais te demander est ce que tu peux te présenter et présenter ton parcours professionnel ?

(IDE 2) : Donc je m'appelle..., je suis infirmière depuis 2006. J'avais travaillé que les étés avant, en tant qu'agent. Et puis ça va faire 14 années que je suis infirmière.

J'ai démarré en service de chirurgie. Je faisais de l'ortho, ophtalmo, plastie. Et puis, j'ai tourné sur la cancéro sur l'hôpital de jour qui faisait à l'époque, c'était au début ça, qui faisait de la chimiothérapie en hôpital de jour. Et leur service de médecine qui était à visée pneumologie et cancérologie quasiment principalement. Donc, j'ai tourné sur ces services-là.

Ensuite, je suis parti dans la région de...et...où là, j'ai fait un an de pneumologie. Et ou là, à nouveau, confronté à la fin de vie sur les pathologies chroniques et souvent cancéro.

Et ensuite, j'ai tourné sur du SSR, de la gériatrie. Je suis allée à l'HAD aussi avec de l'accompagnement à domicile et je suis arrivée il y a cinq ans en hémato où je suis devenu titulaire.

(ESI) : Ah oui c'est un beau parcours. D'accord, merci très bien.

Du coup, après, ça va surtout être sur mon mémoire. La première question que j'avais, c'était que peux-tu me dire de façon vraiment assez générale sur les émotions ?

(IDE 2) : Sur les émotions, d'accord. Ah tout de suite ce qui me vient à l'idée, c'est le dessin animé Vice Versa. Oui, oui, j'ai des enfants et j'aime beaucoup les dessins animés, mais les émotions c'est vraiment... c'est... C'est ce qui nous permet de réagir en tant qu'êtres humains et c'est ce qui permet de s'adapter et d'être adapté en société et à l'autre ou à la situation. La peur nous sert à survivre. Heu... La tristesse à s'exprimer autant que la joie, autant que la colère. Et en fait, elles sont vitales. Elles sont vitales pour fonctionner, pour le psychique et pour...c'est ouais... C'est l'expression du psychique pour moi.

(ESI) : Ok, très bien.

Ensuite, par rapport à ça, justement. Quelles ont été pour toi là dans ton expérience, dans tout ce que tu as vécu, les situations qui ont été vraiment marquantes ?

(IDE 2) : Des situations marquantes, de prise en charge ?

(ESI) : Oui

(IDE 2) : Les situations marquantes de prise en charge elles sont hum... elles sont souvent, alors moi j'ai une appétence pour l'accompagnement en fin de vie, en palliatif. Les choses marquantes, c'est heu, c'est l'amour, c'est le lien qu'il y a entre les gens qui se décuple.

Ou alors, à l'inverse, c'est l'isolement. Parce que finalement, on arrive à un moment important de la vie des gens. Ils sont en situation de fragilité. Que ce soit une fin de vie ou pas, on arrive sur un instant où on devient important sans se connaître et on entre dans cette sphère intime, dans toutes leurs histoires de vie, avec leurs émotions, qu'on accueille sans jugement, mais avec les nôtres qui rentrent en ligne de

compte et qu'on ne peut pas, on ne peut pas être blasé. On ne peut pas être habitué. En fait, on s'habitue à faire avec nos émotions.

Je ne sais pas si je suis du tout dans la réponse ?

(ESI) : Si si c'est très bien

(IDE 2) : On fonctionne avec, avec notre professionnalisme, on est formé un petit peu au palliatif parce que maintenant, c'est normal d'aborder le palliatif, même en médecine maintenant, ils en parlent, pas longtemps, mais en parlent. Et finalement, le palliatif, c'est apprendre, apprendre à s'adapter, apprendre comment accompagner, comment s'adapter, comment prendre du recul et se demander « est ce que mon soin il est opportun maintenant ? » Est-ce que mon soin est adapté, qu'il soit prescrit ou du rôle propre ? Est-ce que finalement, il faut faire les soins de bouche au bâtonnet ? Faut plus faire compresses avec le doigt. Bla bla, bla, hygiène, recommandations. Et finalement, on est face à une personne, on est face à quelqu'un qui est diminué. Qui peut ou pas s'exprimer ? En fait, on va faire tout le temps en fonction de qui on est et, de comment on ressent la situation.

Le patient qui ne communique pas, il nous montre d'autres signes non verbaux et quelquefois, ils sont difficiles à interpréter. Ce qui va nous aider, c'est d'avoir une intériorité avec le patient. Et quand on connaît, et c'est le cas en hémato, c'est des gens qui arrivent en fin de vie pour l'exemple de fin de vie. Ou même dans la difficulté. On a eu du recul sur d'autres hospitalisations et si on ne l'a pas eu personnellement, on l'a par les transmissions de nos collègues ou de dire « j'ai du mal avec cette personne là, ça passe pas. C'est quelqu'un qui n'est pas poli ». Et puis on va nous dire « ah, je l'ai vu l'autre jour, ça s'est beaucoup amélioré et finalement, on s'aperçoit que des deux côtés, le patient chemine dans le choc qu'il vient de recevoir et on chemine avec lui. Et on finit par retrouver une... réussir à adapter une relation, mais toujours entre leur vécu et le nôtre envers eux.

(ESI) : D'accord, et du coup, je rebondis par rapport à ce que tu dis, est-ce que dans ton ressenti d'infirmière, est ce que tu as déjà vécu des situations difficiles ? Est-ce que heu... une situation d'un patient, je ne sais pas qui t'a heurté, auquel tu as pensé plus que les autres ? Est-ce que dans ton expérience tu as vécu ça ?

(IDE 2) : Oui, oui, j'ai plusieurs exemples en tête. J'ai un monsieur, je me souviens, je me souviens rarement du nom des gens, et ce monsieur là, je me souviens. Et ce monsieur, en fait, c'est un monsieur qui était artisan, qui s'était mis à son compte à la découverte, ça faisait un an, un an et demi, avec trois grands enfants, mais grands enfants en études, un patient de 40 45 ans, jeune. Et qui et qui...et qui disait à quel point il avait travaillé avec sa femme, qui est aide-soignante.

À quel point il avait travaillé pour que ses enfants puissent réussir, puissent étudier. C'était vraiment ça qui était important pour lui. Et c'est quelqu'un qui a toujours fait tout ce qu'on lui recommandait. Et ça s'est mal fini. Ce monsieur est décédé et il y a eu une longue période de palliatives et de fin de vie et quelqu'un qui restait très, très digne, mais digne à sa manière. Je pense qu'il y a plusieurs dignités.

Il n'y en a pas qu'une seule. Il n'y a pas qu'une seule manière d'être digne dans la difficulté et il est toujours dans, justement ça c'est un bel exemple d'amour, de soutien et de tristesse, mais constructive, de tristesse et d'émotion bienveillante, qui faisaient que ce monsieur-là est parti dans la douleur de la séparation, évidemment, dans la douleur de la séparation avec nous. Clairement. Il est décédé 36 heures...moins de 48 heures après que je lui ai dit au revoir. Je partais en repos. Je savais que je n'allais pas le revoir et il nous avait demandé à toutes celles qui étaient là de venir le voir.

Et il nous a dit heu... il nous a dit, vous, je crois que c'était N, vous, N, vous m'avez coupé les cheveux. Et vous avez été bien quoi en gros c'était ça. Je ne sais plus ce qu'il a dit exactement, parce qu'en fait

on retient l'émotion. On retient l'émotion, on ne retient pas les mots, les mots je les ai oubliés. Moi, il m'a dit vous, heu... Je ne sais même plus ce qu'il m'a dit j'ai oublié. Mais on s'est retenu de pleurer.

On s'est dit, on s'est dit, on n'est pas les proches, mais on a de la peine. C'est difficile de se séparer de quelqu'un d'aussi bienveillant, qui s'est battu, pour qui ça ne marche pas. Et puis, en sortant, on a pleuré. Évidemment, on a pleuré. Alors voilà, moi, j'ai jamais eu de sanglots pour des patients. Mais j'ai pleuré plusieurs fois pour des patients. Donc là, sur monsieur C., bah c'était ça. C'était vraiment de se dire... la perte hein, la perte de cette personne. Leur perte à eux, dans leurs familles qui m'avait atteint, mais en même temps, qui m'avait enrichie d'une motivation d'accompagnement, de toujours, de toujours donner, donner au maximum de ce qu'on peut à l'instant et surtout de s'adapter à qu'est ce qu'on peut leur donner dans le soin ? Soit sur une phase aiguë, dans la douleur. Dans l'annonce, d'une maladie d'un traumatisme. Quand j'étais en chirurgie c'était l'annonce d'un handicap partiel. Mais chez un artisan, j'étais en chirurgie de la main. Heu... voilà, on investit pas la même chose que la fin de vie, sur quelqu'un qu'on connaît depuis deux ans et demi. Mais on a toujours besoin de mobiliser nos capacités professionnelles et personnelles pour être adaptés et offrir toute la bienveillance qui fait partie du soin. Finalement, c'est vrai qu'on attend de nous de comprendre, d'être cérébral, de faire les liens. Et finalement, on a un métier aussi du sens de... un peu d'inné, mais pas que, ce n'est pas que ça.

Mais il faut avoir envie quand même d'accompagner les gens. Sinon, on s'oriente déjà vers des services où il y a moins de besoin. Mais il faut une petite part d'inné, d'envie et d'appétence pour ça. Et puis, avec l'expérience de réussir à s'adapter. Ma première expérience de décès, je ne l'ai pas eu en tant que stagiaire, mais sur ma première nuit jeune diplômée, royal pour être très à l'aise ! J'ai absolument voulu faire quelque chose, être dans l'action parce que je me suis dit sinon, je ne vais pas jusqu'au bout de ce que je fais et j'ai aspiré la dame. Aujourd'hui, je lui tiendrai la main, tout simplement.

(ESI) : Je vois, l'expérience... d'accord ok, très bien. Ensuite, du coup, justement, je vais plutôt me pencher sur la relation soignant soigné et toujours de façon très générale comme tout à l'heure, qu'est-ce que toi tu peux m'en dire, même si on a un petit peu parlé déjà mais voilà, l'importance que tu portes, comment toi tu la définis, cette relation soignant soigné avec les patients que tu as aujourd'hui ?

(IDE 2) : Alors dans la relation soignant et soigné... à mon époque, on parlait de juste distance. Oui, je crois que c'est ça le mot. C'est un mot qu'on remettait beaucoup en question... Et en fait, c'est le bon mot parce qu'on me parlait d'abord, au début de ma formation, de distance relationnelle et après de juste distance. Et finalement, le mot distance bloquait dans le sens de dire bah non, on n'est pas un métier de distance. En fait, si tout le temps en fait, et finalement l'expression juste distance, elle est meilleure, elle est meilleure. C'est parce que c'est difficile de mettre des mots sur le non palpable. Donc, l'expression est restée un peu gênante, mais elle est cohérente dans le sens de l'adaptation.

On n'est pas le proche, on n'est pas le proche, mais on est un être humain qui entre en relation et qui est obligé d'investir une part d'émotion et d'humanité. Et je pense qu'on est un soignant complet quand on est en capacité de réaliser les soins, de les comprendre, d'alerter s'il y a un problème. Mais, on est un soignant complet quand on est capable d'adapter son être humain dans la relation avec l'être humain en face. Et je pense que c'est les bases de la communication et de la relation. Chacun s'adapte à l'autre, mais je pense que nous, en tant que soignants, on a à faire l'effort supplémentaire d'adaptation. Pas dans le sens de tout donner, le « don de soi » de l'ancienne époque, mais dans le sens où, évidemment, que c'est à nous d'ouvrir au maximum notre adaptation, notre malléabilité, je ne sais pas comment dire. Mais à nous d'être assez flexible pour englober le besoin, mais tout en restant heu, pas que bienveillant. Quelquefois, les gens, ils ont besoin de fermeté dans les règles de soins. En hématologie on a beaucoup de, les gens sont immunodéprimés, il y a des, il y a des règles d'hygiène, d'hygiène et de précaution et les précautions elles sont vitales pour eux.

J'ai vu dire : « écoutez, tous les conseils qu'on vous donne sont des conseils à suivre. Maintenant, le libre arbitre, il est dans les deux sens. Moi, je sais que j'ai donné tout ce que je pouvais pour vous accompagner, pour vous aider. Je vois bien que vous refusez, vous êtes en refus. Vous prenez la décision de vous-même, de refuser la contrainte des conseils donnés. On a le choix en France de se soigner et de refuser le soin. Pour moi, vous refusez le soin. Voilà, vous êtes dans votre légitimité, moi, je suis dans la mienne ». Et bon là je le littéralise un petit peu. Ça a été moins long avec le patient. Mais voilà, ça s'est passé en hématologie, en cancérologie, partout où je suis passée. J'ai eu à un certain moment à le dire sur une dame qui était là pour une sciatique hyperalgique, qui souffrait depuis longtemps, qui était odieuse avec les aides-soignantes, un peu moins avec les infirmières et douce comme un agneau avec les médecins. La porte était ouverte, j'avais entendu ce qu'elle avait dit à l'aide-soignante qui travaille avec moi. Je suis rentrée, je lui ai donné les antalgiques. Je n'avais pas pu passer plus tôt parce que quand on a 20 patients pour 1, on ne peut pas être partout au bon moment. J'aurais préféré, et c'est ce que je lui ai expliqué, que j'aurais préféré, que je savais qu'elle souffrait depuis longtemps, qu'elle était là, justement pour qu'on trouve les solutions tous ensemble. Et que sa colère et son sentiment d'abandon, je l'entendais, mais que personnellement, je n'étais pas responsable. Et ma collègue, qui était hiérarchiquement moins importante à ses yeux, n'avait pas à subir sa colère et ses insultes, parce qu'on était de l'ordre du manque de respect et de l'insulte.

Et je lui ai dit que voilà, qu'on entendait sa souffrance, sa détresse et que justement, on allait faire tout ce qu'il fallait et que son chirurgien, j'allais lui en parler avant la visite pour qu'on trouve des solutions avec elle, mais qu'en aucun cas, le manque de respect allait hum... Donc finalement, on a besoin de toutes nos émotions, on a besoin de notre cerveau et on a besoin de mobiliser vraiment tout le bon sens dans la relation pour soigner. Fin, à mon avis.

(ESI) : D'accord. Ensuite, du coup, je vais plutôt axer vraiment sur l'accompagnement. Je voulais te demander quel sens tu mets derrière ce mot là : accompagné, accompagnement d'un patient, de façon assez général

(IDE 2) : Qu'est-ce que l'accompagnement... Pour moi, quand on accompagne, on accompagne parce qu'on a une capacité supplémentaire à offrir à l'autre dans le soin ou, par exemple, accompagner heu.. je sais pas... Quand j'étais étudiante, j'avais aidé aux devoirs mon petit cousin et sa maman, ma cousine m'avait demandé et finalement l'accompagnement avait été de l'aider à faire ses devoirs. Et finalement, je m'étais aperçu qu'il avait surtout besoin de se rendre compte qu'il n'était pas bête. C'est pas un gamin bête. C'est juste que ce n'est pas facile d'apprendre des listes de mots par cœur. On n'est pas tous faits pour apprendre par cœur et maintenant, il s'en sort super bien et il est charpentier, couvreur et il est super bon, ce qu'il fait. Il a même eu des prix en couverture et finalement, je m'étais dit, c'est pas ses devoirs la difficulté. C'était l'image qu'il avait de lui renvoyée par l'école. Et pour moi, l'accompagnement, il est vraiment dans offrir à l'autre ce qui lui manque, mais juste ce dont il a besoin pas ce qu'on veut lui donner.

(ESI) : Et du coup, par rapport à ça, je pense que tu m'en as un peu parlé tout à l'heure. Mais vraiment, pour toi, l'accompagnement idéal d'une fin de vie ? Comment toi, tu le vois ? Ça peut être par rapport aux patients, ça peut être aussi par rapport à la famille. Voilà. Qu'est-ce que toi tu peux m'en dire de tout ça ?

(IDE 2) : Pour moi, l'accompagnement idéal, il est dans le fait d'avoir réussi à échanger, à connaître les besoins du patient. L'avantage qu'on a en cancéro, c'est que dans la majeure partie des cas, par rapport par exemple à de la réanimation, de l'urgence, c'est heu... surprise ! C'est grave et c'est fini. Donc on est, tout le monde est dans le choc. On est dans la méconnaissance totale. L'accompagnement, le bel

accompagnement qui laisse une satisfaction personnelle et professionnelle. Il est dans...d'avoir réussi à cibler les besoins, d'avoir réussi à proposer le lien du patient avec son entourage qu'il soit de la famille des amis.

Selon comment la personne est entourée d'avoir réussi à lui proposer la relation, le soutien des proches. C'est pas toujours le souhait des gens. Il y a des gens qui veulent surtout pas. Et le bon accompagnement, pour moi, c'est vraiment de s'être adapté, d'avoir levé l'angoisse et la souffrance et d'avoir pu être suffisamment près, suffisamment être présent pour offrir le confort et l'anxiolyse aussi de notre présence, de nos soins et d'avoir eu assez de recul pour laisser ce moment à la personne, à son vécu propre.

Et quand il y a l'entourage à cette histoire de cellules d'entourage familial, on va dire familiale, mais pas que, et d'avoir laissé cet espace à vivre de manière optimale et dans le souhait de la personne accompagnée. Et oui, ça, c'est vraiment heu, quand on est arrivé à ça, on est arrivé à une sorte de libération, d'apaisement, c'est oui, c'est vraiment heu...

(ESI) : Avec la personne toujours au centre de la prise en charge

(IDE 2) : Oui voilà

(ESI) : D'accord. Et ma dernière partie, ça va surtout être sur la fin de vie, les soins palliatifs, un peu sur les deux. La question que j'avais heu...tu me dis si tu as l'impression de te répéter. Je préfère toujours poser mes questions comme ça si tu as quelque chose à rajouter. La première question que j'avais est : si je te dis fin de vie, à quoi ça te fait penser ?

(IDE 2) : Moi, quand j'entends fin de vie, j'entends vie. J'entends encore en vie. Parce que moi aussi, j'ai travaillé mon mémoire sur la fin vie, la prise en compte de l'entourage dans l'accompagnement du patient, c'était mon thème.

Dans fin de vie, c'est surtout, encore en vie. C'est la vie qui est là mais qui est annoncé avant terme, comme en train de se finir. C'est la grande angoisse d'être prévenu que ça se termine.

Je pense que personne n'a envie qu'on lui dise que c'est telle date, évidemment on ne donne pas de date, mais...Et c'est surtout le encore en vie et tout ce qu'on peut mettre en œuvre sur ce temps là. Il y a des prises en charge où les gens sont partis en permission jusqu'au bout, on a un patient, on avait des goûts communs, musicaux, tout ça, on parlait beaucoup. Et il avait fait un grand repas avec ses amis. Lui c'était au niveau respiratoire, il était oxygène-dépendant et il était rentré plusieurs fois à la maison. Un grand repas avec ses amis pour leur dire au revoir, mais aussi pour profiter jusqu'au bout. Ce n'était pas funeste. Il l'avait fait avec sa famille, sans les enfants, avec les enfants. C'est un patient, avec son épouse et son entourage qui ont séparé et regroupé des rencontres pour échanger, potentialiser les échanges jusqu'au bout, et c'est vraiment vivre jusqu'au bout. A Noël, souvent, moi, je sais que je dis aux gens « les boules de Noël ça se désinfecte le sapin en plastique, c'est du plastique. Voilà, apportez de chez vous, apportez de la vie ». La vie elle est jusqu'au bout. La vie elle a ses difficultés. Mais, mais en fait, on est mort qu'au moment où on est mort, pas avant. Voilà. Avant, on est vivants.

(ESI) : Ok, et justement par rapport à ça, comment toi tu abordes la mort, le décès avec ces patients, avec ces familles ? Est-ce que tu arrives à en parler ? Comment tu en parles ?

(IDE 2) : Alors le décès envers le patient... Moi, je sais que techniquement, vers le patient, souvent on se prévient avec au moins le binôme. Voilà, après on avise. Est-ce que à ce moment-là il y a de l'entourage ou pas, pour le moment, on va se dire qu'il n'y a pas d'entourage. On va détechniquer le patient, pour lui rendre son intégrité. Finalement, moi, je vois vraiment le fait de détechniquer quelqu'un,

lui rendre son intégrité de personne, d'installer... Rendre le corps de la personne, lui enlever ce qu'on a pris en maintenant, évidemment, dans l'intérêt de son bénéfice. Une fois décédée, la personne heu...on se rend compte aussi de... pas de l'incohérence mais de...de la violation du corps, de la technique sur le corps décédé, sur la personne décédée. Enfin...après j'ai pas fait de réanimation, je pense que ça doit être encore plus flagrant sur ces situations là, mais déjà à notre niveau, je trouve que les sondes urinaires, la perfusion, l'oxygène, on vient dénaturer la personne même si au contraire, ça a été dans le bénéfice, donc, et souvent je leur explique ce que je fais. Et quelques fois, je leur dis heu, ça m'est arrivé de dire « je suis triste, c'est difficile, votre famille est là, elle arrive » Je leur parle, je leur parle pour moi et je leur parle pour eux de se dire que on a été, on est, on fut, mais qu'on ne sait pas. Et moi, j'ai besoin de leur dire au revoir et pourquoi je vais jusque-là pour eux, en fait. Voilà.

Et envers l'entourage, ça va être de savoir, savoir cibler avec le temps ; est ce qu'ils ont besoin qu'on vienne avec eux : souvent, souvent, pas tout le temps, mais souvent, est ce qu'ils ont besoin de se retrancher, donc maintenant qu'est ce qu'il faut faire ? Ou dans l'émotion, leur laisser le temps de vivre l'émotion, même en notre présence. De savoir de quoi ils ont besoin maintenant ? Est ce qu'on a besoin d'aller au salon avant, et de d'abord prendre le temps avec eux ? Parce que c'est vrai. Le patient, il est au centre, mais il est décédé. L'urgence devient relative. Une fois les perfusions arrêtées, elle est plus urgente pour son corps, elle est urgente pour les gens qui perdent, qui sont dans la perte et qui ont peut-être, à ce moment-là, besoin de...besoin de larguer la tristesse, soit auprès du patient, soit à distance.

Et voilà, la richesse elle va être dans, dans le bon accompagnement, de cibler les besoins et quelquefois on se trompe, quelquefois on reste trop, on veut être trop présents. Et on apprend petit à petit, et on apprend tous les jours

(ESI) : D'accord, ok. Et ma dernière question, comment prends-tu en charge les patients en fin de vie, en soins palliatifs ?

(IDE 2) : Comment je les prends en charge hum, en soins palliatifs, je les prends pas en charge comme en fin de vie. Parce que ce n'est pas pareil. En soins palliatifs, on est plus dans la thérapeutique à vue de guérir. Mais on est pas en vue de mourir. On est juste dans l'incapacité d'offrir des soins qui vont faire guérir. Dans le palliatif, on est dans la vie, on est dans la vie, mais avec l'épée de Damoclès. On est toujours dans le soutien de cette réalité. Dans cette toile de fond assez lourde et après, chacun le vit à sa manière, il y a des gens qui le vivent très pesants, comme une fin de vie, et on a des familles qui commencent la veillée funèbre à l'annonce du palliatif. C'est dur, c'est dur, c'est des gens qui finissent par craquer et qui finissent par dire « mais c'est quand qu'il va mourir ? On ne peut pas le laisser comme ça ». On nous demande l'interruption de la vie, en fait. Et parce que non, non, en soins palliatifs, c'est la réalité du fait qu'on ne pourra pas guérir. C'est différent. On peut vivre longtemps en palliatif.

(ESI) : Oui, c'est vrai. Et du coup, cette différence que tu fais avec la fin de vie ?

(IDE 2) : Et bien elle est dans le fait de toujours s'adapter parce que le palliatif peut vite virer à la fin de vie. En hémato, on a un souci de réponse aux traitements. Tout arrêter entraînerait une agonie, donc c'est la mesure du bénéfice. Et dans le palliatif, on peut continuer à faire de la chimio, on peut continuer à faire de la corticothérapie.

Alors, est ce qu'on prolonge ? Mais si on ne le fait pas, on est aussi dans la...flambée...flambée la maladie, entraîner une agonie. Les médecins sont beaucoup jusqu'au bout en hémato, parce qu'ils ont aussi des gens qu'ils ont cru en soins palliatifs, allant vers la fin de vie et qui, sous cortico, ont vécu un an de plus voire on est reparti sur une autre chimio. Et tous nos médecins, tous nos séniors ont des patients, plusieurs patients qui pensaient ne jamais revoir et qui sont encore en vie aujourd'hui. Donc on a ce

souci en hématologie entre les paramédicaux et les médicaux ou nous, on voit l'état des gens, on reçoit leurs émotions. On est dans une temporalité où on les voit se dégrader. Et les médecins qui font « oui, mais attends parce qu'il y a ça et que peut-être qu'avec ça... », quelquefois on est en discordance. Mais on arrive à discuter et en général avancer. Mais bon, on a des divergences de points de vue.

On arrive à en parler en équipe, mais oui, oui, parce qu'on n'est pas dans la même temporalité. Nous, on est dans le soin du toucher de la personne, dans la relation. Le médecin, il a un peu plus ce recul, il le voit, mais de plus loin et surtout, lui il voit « qu'est-ce qu'il y a à faire, pour mieux ».

(ESI) : D'accord, très bien. J'avais juste une petite dernière question qui me vient comme ça. Est-ce que du coup, toi, parfois, tu as l'impression de devoir un peu cacher tes émotions ? Est-ce que par rapport à une fin de vie comme ça, est-ce que t'as l'impression de cacher tes émotions, cacher ce que tu ressens, de ne pas le montrer ?

(IDE 2) : C'est une bonne question ouais. En fait, je pense que c'est là où on est l'humain, mais on est le professionnel. Et oui, on a l'émotion, mais on a le devoir de soit la tourner à bon escient, soit la retenir, la contenir, la contenir, on ne peut pas retenir. On la contient pour l'utiliser dans le soin, dans la relation du soignant vers le soigné et pas du proche, même si, humainement, on a beaucoup aimé ce patient, sa famille, quelquefois, c'est la famille qui va nous toucher. Finalement, c'est important. J'ai, j'ai eu des larmes au coin des yeux avec les gens, mais c'est à nous de ne pas avoir l'effondrement parce que à ce moment-là, si petit qu'on soit tous dans une chaîne, on est le pilier à ce moment-là. Et nous notre rôle, il est pas d'être entièrement dans l'émotion.

Nos émotions nous aident à rester humain, à pas être des exécutants mécaniques, mais à être un humain qui prend soin. Et, mais c'est vraiment à nous de contenir, contenir le trop fort et utiliser ce qui nous aide à mieux s'adapter, mieux agir.

(ESI) : D'accord, ok. Très bien. Et bien voilà, j'ai fini mes questions, je ne sais pas si tu as quelque chose à ajouter ?

(IDE 2) : Et bien qu'on fait le plus beau métier du monde.

(ESI) : Je suis d'accord ! Merci beaucoup, en tout cas

#### IV. Tableaux d'analyse

Tableau n°1 : Les émotions

Thèmes	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Emotions	Définition	« Ce qu'on peut ressentir dans le cadre du travail »	« Ce qui nous permet de réagir en tant qu'êtres humains »  « Expression du psychique »
	Exemples d'émotions	« Stress, angoisse, joie, routine, tristesse, accomplissement »	« Peur, joie, colère »
	A quoi servent les émotions ?		« S'adapter et d'être adapté en société et à l'autre ou à la situation » « Vitales pour fonctionner »

Tableau n°2 : L'illustration des émotions

Thèmes	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Illustration des émotions	Situations précises vécues	« jeune patiente de 16 ans qui a fait un arrêt cardio respiratoire »	« appétence pour l'accompagnement en fin de vie, en palliatif »
	Les raisons du souvenir	« on n'a pas l'habitude d'avoir de cette tranche là »  « tous les ans, nous écrit des petites nouvelles » « c'est cool »	« l'amour, le lien entre les gens qui se décuple »  « l'isolement » « moment important de la vie des gens » « situation de fragilité »
	Les émotions ressenties	« prise en charge d'un patient avec suspicion d'Ebola, fièvre hémorragique »  « c'est pas très habituel » « stressant, angoissant »	« on devient important sans se connaître »  « on entre dans cette sphère intime, leurs histoires de vie »  « leurs émotions qu'on accueille sans jugement »  « avec les nôtres qui rentrent en ligne de compte »  « on ne peut pas être blasé »

Comment gérer ces situations

« on ne peut pas être habitué »

« on s'habitue à faire avec nos émotions »

« on fonctionne avec notre professionnalisme »

« on est formé un petit peu au palliatif »

« se demander « est-ce que mon soin est adapté ? » »

« on est face à quelqu'un qui est diminué. Qui peut ou pas s'exprimer »

« on va faire en fonction de qui on est et comment on ressent la situation »

« le patient qui ne communique pas montre d'autres signes non verbaux parfois difficiles à interpréter »

« ce qui va aider, c'est l'intériorité avec le patient, le recul sur d'autres hospitalisations »

« le patient chemine dans le choc qu'il vient de recevoir et on chemine avec lui »

« un patient de 40-45 ans, jeune, qui est décédé après une longue période palliative et de fin de vie »

« il disait à quel point il avait travaillé avec sa femme pour que ses enfants puissent réussir »

« c'est quelqu'un qui a toujours fait tout ce qu'on lui recommandait »

« quelqu'un qui restait digne à sa manière »

« un bel exemple d'amour, de soutien et de tristesse, mais constructive et d'émotion bienveillante »

« il est parti dans la douleur de la séparation avec nous »

	<p>Ce qu'ils ont appris de ces situations</p>		<p>« on retient l'émotion on ne retiens pas les mots, les mots je les ai oubliés »</p> <p>« on s'est retenu de pleurer »</p> <p>« en sortant on a pleuré »</p> <p>« j'ai jamais eu de sanglots pour des patients mais j'ai pleuré plusieurs fois »</p> <p>« on n'est pas les proches, mais on a de la peine »</p> <p>« c'est difficile de se séparer de quelqu'un d'aussi bienveillant, qui s'est battu, pour qui ça ne marche pas »</p> <p>« la perte de cette personne et leur perte dans leur famille qui m'avaient atteints mais en même temps qui m'avaient enrichie d'une motivation d'accompagnement, de toujours donner, donner au maximum »</p> <p>« s'adapter à qu'est ce qu'on peut leur donner dans le soins soit sur une phase aiguë, dans la douleur, dans l'annonce »</p> <p>« on a toujours besoin de mobiliser nos capacités professionnelles et personnelles pour être adaptés et offrir toute la bienveillance qui fait partie du soin »</p> <p>« il faut une petite part d'inné, d'envie et d'appétence pour accompagner les gens » (cité dans la question 4)</p> <p>« puis avec l'expérience, réussir à s'adapter »</p> <p>Première expérience de décès : « sur ma première nuit jeune diplômée. J'ai absolument voulu faire quelque chose, être dans l'action, j'ai aspiré la dame. Aujourd'hui, je lui tiendrai la main »</p>
--	---	--	--

Tableau n°3 : Le rôle de la relation soignant-soigné

Thème	Sous-thème	IDE 1	IDE 2
Relation soignant-soigné	Définition	« deux piliers de la prise en charge »	« à mon époque on parlait de distance relationnelle et après de juste distance »
	Le rôle de la communication	« il y a le côté technique, quel que soit le service » « et le deuxième pilier c'est la communication »	« le mot distance bloquait, dans le sens : on n'est pas un métier de distance » « en fait si, tout le temps »
	Le rôle de la technique	« si on ne communique pas avec le malade, on est technicien et pas infirmier » « si on est que dans la relation, dans la communication et pas dans la technique, on n'est pas tout à fait infirmier »	« c'est difficile de mettre des mots sur le non palpable » « l'expression est restée un peu gênante, mais elle est cohérente dans le sens de l'adaptation »
	L'adaptation	« c'est vraiment la relation soignant-soigné avec la communication verbale, non-verbale, et la technicité »	« on n'est pas le proche, mais on est un être humain qui entre en relation et qui est obligé d'investir une part d'émotion et d'humanité » « on est un soignant complet quand on est capable d'adapter son être humain dans la relation avec l'être humain en face »
	Rôle des émotions		« c'est les bases de la communication et de la relation : chacun s'adapte à l'autre » « en tant que soignants, on a à faire l'effort supplémentaire d'adaptation » « c'est à nous d'ouvrir au maximum notre adaptation, notre malléabilité, d'être assez flexible pour englober le besoin »
	Situation précise		« quelquefois les gens ont besoin de fermeté » « Finalement on a besoin de toutes nos émotions, de notre cerveau et de mobiliser tout le bon sens dans la relation pour soigner »

Tableau n°4 : L'accompagnement

Thèmes	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Accompagnement	<p>Définition</p> <p>Pourquoi accompagner</p> <p>Réalisation de l'accompagnement (comment on accompagne)</p> <p>Les qualités requises pour accompagner</p> <p>Les exemples cités</p>	<p>« d'être là, présent, sans trop ni pas assez »</p> <p>« on le fait de manière inconsciente »</p> <p>« trouver le bon milieu »</p> <p>« mettre le curseur au bon endroit »</p> <p>« ne pas être trop invasif dans la relation et dans l'accompagnement »</p> <p>« ne pas être trop distant »</p> <p>« être à l'écoute des attentes du patient »</p> <p>« l'accompagnement ça peut être pour aller à un scanner, le patient peut être anxieux, on peut et on doit le comprendre »</p> <p>« les résultats peuvent être angoissants »</p> <p>« ça peut être l'accompagnement avec un grand A, l'accompagnement de fin de vie »</p> <p>« on retrouve un petit peu de trouver le bon curseur entre être là, pas trop invasif »</p>	<p>« on accompagne parce qu'on a une capacité supplémentaire à offrir à l'autre dans le soin »</p> <p>« Quand j'étais étudiante, j'avais aidé aux devoirs mon petit cousin et sa maman »</p> <p>« je m'étais aperçu qu'il avait surtout besoin de se rendre compte qu'il n'était pas bête »</p> <p>« offrir à l'autre ce qui lui manque »</p> <p>« juste ce dont il a besoin pas ce qu'on veut lui donner »</p> <p>+ voir question 2 (« il faut une petite part d'inné, d'envie et d'appétence pour accompagner les gens »)</p>

Tableau n°5 : L'accompagnement idéal d'une fin de vie

Thèmes	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Accompagnement	<p>La fin de vie</p> <p>Le patient</p> <p>Comparaison à d'autres services</p> <p>La famille</p> <p>La place dans le métier d'infirmier</p> <p>Le ressenti du décès</p> <p>Comment surmonter les décès</p>	<p>« on a plus l'habitude d'accompagner la famille puisque le patient est inconscient »</p> <p>« c'est pareil au final, d'accompagner la famille ou un patient »</p> <p>« c'est d'être présent »</p> <p>« pas forcément être dans la chambre en permanence et attendre »</p> <p>« juste leur signifier qu'on est là si ils ont besoin »</p> <p>« ils auront besoin à un moment donné c'est obligatoire »</p> <p>« l'accompagnement en fin de vie ça peut être un but en soi de notre prise en charge »</p> <p>« oui, le décès d'un patient, c'est un échec »</p> <p>« on préfère tous que les gens s'en sortent sans trop d'encombres de nos services »</p> <p>« il faut rendre le truc positif professionnellement »</p> <p>« ok il y a un échec thérapeutique mais on va essayer de réussir un accompagnement humain »</p> <p>« parce que c'est ça en fait, c'est d'être humain »</p>	<p>« l'accompagnement idéal, il est dans le fait d'avoir réussi à échanger, à connaître les besoins du patient »</p> <p>« l'avantage qu'on a en cancéro par rapport par exemple à de la réanimation, de l'urgence, c'est heu... surprise ! C'est grave et c'est fini. Donc tout le monde est dans le choc. On est dans la méconnaissance totale »</p> <p>« l'accompagnement, le bel accompagnement qui laisse une satisfaction personnelle et professionnelle c'est d'avoir réussi à cibler les besoins, d'avoir réussi à proposer le lien du patient avec son entourage qu'il soit de la famille des amis »</p> <p>« c'est pas toujours le souhait des gens. Il y a des gens qui veulent surtout pas »</p> <p>« le bon accompagnement, pour moi, c'est vraiment de s'être adapté, d'avoir levé l'angoisse et la souffrance et d'avoir pu être suffisamment près »</p> <p>« être présent pour offrir le confort et l'anxiolyse aussi de notre présence, de nos soins et d'avoir eu assez de recul pour laisser ce moment à la personne, à son vécu propre »</p> <p>« cellules d'entourage familial »</p> <p>« une sorte de libération, d'apaisement »</p>

Tableau n°6 : La fin de vie

Thème	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
La fin de vie	<p data-bbox="252 304 448 338">Représentations</p> <p data-bbox="252 707 485 741">Ressenti du patient</p> <p data-bbox="252 976 512 1010">Ressenti de la famille</p> <p data-bbox="252 1211 533 1245">Le rôle de l'explication</p>	<p data-bbox="561 304 868 371">« un échec thérapeutique, médicalement parlant »</p> <p data-bbox="561 405 1007 472">« mais on peut réussir à trouver notre métier gratifiant »</p> <p data-bbox="561 506 986 573">« réussir à dépasser un petit peu cet échec »</p> <p data-bbox="561 607 991 674">« c'est un sentiment qui est obligatoire dans un premier temps »</p> <p data-bbox="561 707 951 808">« accompagner la personne pour éviter les souffrances, les inconforts »</p> <p data-bbox="561 943 1011 1111">« pour la famille : essayer de réexpliquer et de reformuler, parce que les médecins ont un code de langage qui n'est pas accessible à tout le monde »</p> <p data-bbox="561 1178 967 1245">« c'est à nous d'être vigilants pour que ça fonctionne »</p> <p data-bbox="561 1279 962 1379">« ça n'empêche pas la douleur, ça n'empêche pas la peine mais ça permet de comprendre »</p> <p data-bbox="561 1413 1011 1514">« ça permet d'accepter, ça permet que le processus de deuil, je crois, s'enclenche plus facilement »</p>	<p data-bbox="1037 304 1506 371">« Moi, quand j'entends fin de vie, j'entends vie. J'entends encore en vie. »</p> <p data-bbox="1037 405 1522 506">« C'est la vie qui est là mais qui est annoncé avant terme, comme en train de se finir »</p> <p data-bbox="1037 539 1522 640">« c'est surtout le encore en vie et tout ce qu'on peut mettre en œuvre sur ce temps là »</p> <p data-bbox="1037 707 1522 775">« C'est la grande angoisse d'être prévenu que ça se termine »</p> <p data-bbox="1037 808 1501 875">« personne n'a envie qu'on lui dise que c'est telle date »</p> <p data-bbox="1037 909 1522 976">« il y a des prises en charge où les gens sont partis en permission jusqu'au bout »</p> <p data-bbox="1037 1010 1474 1111">« Un grand repas avec ses amis pour leur dire au revoir, mais aussi pour profiter jusqu'au bout »</p> <p data-bbox="1037 1144 1482 1178">« c'est vraiment vivre jusqu'au bout »</p> <p data-bbox="1037 1211 1517 1279">« par exemple à Noël : apportez de chez vous, apportez de la vie »</p> <p data-bbox="1037 1312 1522 1447">« La vie elle est jusqu'au bout. La vie elle a ses difficultés. Mais on est mort qu'au moment où on est mort, pas avant. Voilà. Avant, on est vivants. »</p>

Tableau n°7 : Aborder le sujet de la mort

Thème	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Le décès	<p>Ressenti personnel face à la mort</p> <p>Différentes fin de vie</p> <p>Place de la famille</p> <p>Place du patient</p> <p>Place du technicien invasif</p> <p>Cibler les besoins</p>	<p>« moi la mort, c'est quelque chose qui, personnellement, me fait peur. Je pense comme à 99% des gens »</p> <p>« ça va dépendre des cas au final, parce que il y a différentes fins de vie »</p> <p>« il y a la fin de vie brutale dont personne ne s'attend. Et là, on a un rôle vraiment très pédagogique à faire puisqu'il faut qu'on explique les choses »</p> <p>« si les gens ne comprennent pas la situation, la famille j'entends, le processus de deuil ne peut pas s'enclencher »</p> <p>« l'accompagnement du patient ne se fait presque pas, puisque on va pallier à l'urgence »</p> <p>« pour les patients dont la fin de vie est un peu plus annoncée, où on a un peu plus de temps de prendre les choses »</p> <p>« avec le patient, on va bien évidemment essayer de lui expliquer également la situation dans laquelle il est, pas rentrer dans les détails techniques qui ne servent à rien »</p> <p>« qu'il puisse comprendre »</p> <p>« qu'il puisse être assuré de notre présence »</p> <p>« quand je dis présence, c'est qu'on est attentif à ce qui se passe, à ce qu'il y ait pas de douleur, pas de souffrance, que les choses se passent le mieux possible »</p> <p>« savoir ce que veut le patient il est maître de ça, c'est à lui »</p> <p>« la famille c'est pareil, on va essayer à ce qu'ils soient présents quand c'est possible »</p> <p>« Qu'ils puissent accompagner le patient »</p> <p>« On a des limites de visites dans le service de réa, et pour le coup c'est des limites qu'on oublie »</p>	<p>« Est-ce que à ce moment-là il y a de l'entourage ou pas »</p> <p>« On va détechniquer le patient, pour lui rendre son intégrité »</p> <p>« lui rendre son intégrité de personne »</p> <p>« rendre le corps de la personne, lui enlever ce qu'on a pris »</p> <p>« Une fois décédée on se rend compte aussi de... pas de l'incohérence mais de...de la violation du corps »</p> <p>« de la technique sur le corps décédé »</p> <p>« j'ai pas fait de réanimation, je pense que ça doit être encore plus flagrant »</p> <p>« mais déjà à notre niveau, je trouve que les sondes urinaires, la perfusion, l'oxygène, on vient dénaturer la personne même si au contraire, ça a été dans le bénéfique »</p> <p>« souvent je leur explique ce que je fais »</p> <p>« ça m'est arrivé de dire « je suis triste, c'est difficile, votre famille est là, elle arrive » je leur parle pour moi et je leur parle pour eux de se dire que on a été, on est, on fut, mais qu'on ne sait pas »</p> <p>« j'ai besoin de leur dire au revoir et pourquoi je vais jusque-là pour eux, en fait »</p> <p>« envers l'entourage, ça va être de savoir, savoir cibler avec le temps ; est ce qu'ils ont besoin qu'on vienne avec eux : souvent, pas tout le temps, mais souvent, est ce qu'ils ont besoin de se retrancher : donc maintenant qu'est ce qu'il faut faire ? »</p> <p>« Ou dans l'émotion, leur laisser le temps de vivre l'émotion, même en notre présence. »</p> <p>« De savoir de quoi ils ont besoin maintenant ? Est ce qu'on a besoin d'aller au salon avant, et de d'abord prendre le temps avec eux ? »</p> <p>« Parce que c'est vrai. Le patient, il est au centre, mais il est décédé. L'urgence devient relative. Une fois les perfusions arrêtées, elle est plus</p>

		<p>« Et puis l'explication, je crois que de toute manière il n'y a pas de secret, si les gens ne comprennent pas ce qui se passe, ça ne peut pas bien fonctionner »</p>	<p>urgente pour son corps, elle est urgente pour les gens qui perdent, qui sont dans la perte et qui ont peut-être, à ce moment-là, besoin de larguer la tristesse, soit auprès du patient, soit à distance. »</p> <p>« La richesse elle va être dans, dans le bon accompagnement, de cibler les besoins »</p> <p>« et quelquefois on se trompe, quelquefois on reste trop, on veut être trop présents. Et on apprend petit à petit, et on apprend tous les jours »</p>
--	--	---	---

Tableau n°8 : La prise en charge de patients en fin de vie

Thème	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Prise en charge en fin de vie et soins palliatifs	<p data-bbox="336 309 557 405">Différence soins palliatifs / fin de vie</p> <p data-bbox="336 510 557 607">S'adapter à chaque personne / chaque situation</p> <p data-bbox="336 846 557 904">Ce que l'on peut rencontrer</p> <p data-bbox="336 1216 557 1276">L'action des soignants</p> <p data-bbox="336 1621 557 1852">Les limites des soins palliatifs (les traitements, le travail en équipe, la différence entre équipe médical et paramédical)</p>	<p data-bbox="585 309 967 405">« malheureusement, il n'y a pas de fiche technique comme pour un prélèvement sanguin »</p> <p data-bbox="585 443 967 575">« chaque cas est vraiment très spécifique et qu'on ne peut pas superposer, avoir une attitude stéréotypée »</p> <p data-bbox="585 613 967 745">« je crois qu'au contraire, ça pourrait être mal vécu par les gens d'avoir une attitude un peu stéréotypée »</p> <p data-bbox="585 784 967 842">« en fonction des besoins de chacun »</p> <p data-bbox="585 880 967 940">« il y a des gens qui veulent être seuls, sans personne »</p> <p data-bbox="585 978 967 1039">« C'est quelque chose qu'on doit pouvoir entendre »</p> <p data-bbox="585 1077 967 1173">« Et à l'inverse, des gens qui ne veulent pas qu'on quitte la chambre »</p> <p data-bbox="585 1189 967 1317">« Et ça, c'est pas toujours facile parce qu'on a d'autres patients en charge, et malgré tout, il faut faire »</p> <p data-bbox="585 1355 967 1415">« Il faut être à l'écoute de ça »</p> <p data-bbox="585 1453 967 1529">« Le dialogue et les explications, tout ça entre en compte. »</p>	<p data-bbox="995 309 1489 405">« en soins palliatifs, je les prends pas en charge comme en fin de vie. Parce que ce n'est pas pareil »</p> <p data-bbox="995 443 1489 539">« En soins palliatifs, on est plus dans la thérapeutique à vue de guérir. Mais on est pas en vue de mourir. »</p> <p data-bbox="995 577 1489 654">« On est dans l'incapacité d'offrir des soins qui vont faire guérir »</p> <p data-bbox="995 692 1489 768">« Dans le palliatif, on est dans la vie mais avec l'épée de Damoclès »</p> <p data-bbox="995 784 1489 860">« On est toujours dans le soutien de cette réalité. »</p> <p data-bbox="995 898 1489 958">« chacun le vit à sa manière »</p> <p data-bbox="995 996 1489 1072">« il y a des gens qui le vivent très pesants, comme une fin de vie »</p> <p data-bbox="995 1111 1489 1283">« on a des familles qui commencent la veillée funèbre à l'annonce du palliatif. C'est dur. C'est des gens qui finissent par craquer et qui finissent par dire « mais c'est quand qu'il va mourir ? On ne peut pas le laisser comme ça »</p> <p data-bbox="995 1321 1489 1382">« On nous demande l'interruption de la vie »</p> <p data-bbox="995 1420 1489 1480">« On peut vivre longtemps en palliatif. »</p> <p data-bbox="995 1518 1489 1579">« toujours s'adapter »</p> <p data-bbox="995 1617 1489 1693">« le palliatif peut vite virer à la fin de vie »</p> <p data-bbox="995 1731 1489 1827">« En hémato, on a un souci de réponse aux traitements. Tout arrêter entraînerait une agonie, donc c'est la mesure du bénéfice. Et dans le palliatif, on peut continuer à faire de la chimio, on peut continuer à faire de la corticothérapie. »</p> <p data-bbox="995 1865 1489 1962">« Alors, est ce qu'on prolonge ? Mais si on ne le fait pas, on est aussi dans la flambée de la maladie, entraîner une agonie »</p>

			<p>« on a ce souci entre les paramédicaux et les médicaux ou nous, on voit l'état des gens, on reçoit leurs émotions. On est dans une temporalité où on les voit se dégrader »</p> <p>« Et les médecins qui font « oui, mais attends parce qu'il y a ça et que peut être qu'avec ça... », quelquefois on est en discordance »</p> <p>« on arrive en discuter et en général avancer »</p> <p>« on a des divergences de points de vue »</p> <p>« on arrive à en parler en équipe »</p> <p>« Nous, on est dans le soin du toucher de la personne, dans la relation »</p> <p>« Le médecin, il a un peu plus ce recul, il le voit, mais de plus loin et surtout, lui il voit « qu'est-ce qu'il y a à faire, pour mieux ».</p>
--	--	--	--

Question de relance : Est-ce que parfois tu as l'impression de devoir cacher tes émotions ?

Thème	Sous-thèmes	IDE 1	IDE 2
Emotion	L'identification à une situation	« On a forcément des émotions fortes, d'autant plus que l'on peut faire des parallèles entre notre vie privée et ce qui se passe »	« je pense que c'est là où on est l'humain, mais on est le professionnel »
	Juste équilibre entre l'humain et le professionnel	« Après, on reste professionnel » « on a le droit de montrer ses émotions, c'est dire que, c'est humain. »	« Et oui, on a l'émotion, mais on a le devoir de soit la tourner à bon escient, soit la retenir, la contenir, on ne peut pas retenir »
	La famille	« là on parle plus de la famille si le patient est en train de décéder. » « S'ils voient notre émotion, s'ils s'aperçoivent de notre émotion il n'y a rien de dramatique. »	« On la contient pour l'utiliser dans le soin, dans la relation du soignant vers le soigné et pas du proche, même si, humainement, on a beaucoup aimé ce patient, sa famille, quelquefois, c'est la famille qui va nous toucher. »
	Retenir / contenir	« Il faut de la retenue, une distance. » « Mais inévitablement, on fait des transferts entre notre vie privée et ce qu'on vit au boulot, c'est obligatoire »	« j'ai eu des larmes au coin des yeux avec les gens, mais c'est à nous de ne pas avoir l'effondrement parce que à ce moment-là, si petit qu'on soit tous dans une chaîne, on est le pilier à ce moment-là. »
	Cacher ses émotions	« c'est une façon de se protéger »	« Et nous notre rôle, il est pas d'être entièrement dans l'émotion. »
	Savoir gérer la tristesse	« je crois que ça ne serait pas très aidant de « s'écrouler en sanglots » devant des gens. Je crois que ce ne serait pas leur rendre service. »	« Nos émotions nous aident à rester humain, à pas être des exécutants mécaniques, mais à être un humain qui prend soin » « c'est vraiment à nous de contenir, le trop fort et utiliser ce qui nous aide à mieux s'adapter, mieux agir »

NOM : ROUSSEAU

PRENOM : Valentine

Titre : Les émotions des soignants dans l'accompagnement de la fin de vie

Emotions help us to interact with others people, they can be experienced in different ways, have an impact on our private life, but what about our professional life ? This end-of-study work allowed me to question myself on this subject.

Internships are a richness in our nursing studies, they allow us to experience many situations. During a resuscitation internship, I questioned myself on the place of the end of life care in my future profession. This is why I decided to link emotions with the end of life, creating my starting question : How do the emotions felt by the nurse influence the accompaniment of a patient at the end of life ?

To begin this research work, I did some reading to deepen my knowledge of emotions, relation between the carer and cared patient, end of life and palliative care. Then I conducted interviews with nurses from two different hospital units.

The analysis of these interviews has shown that caregivers feel emotions but must learn to manage them, to listen them. We have to know how to find a balance so that they don't impact the relationship with the patient or the family. End-of-life accompaniment is a choice in which one must learn to adapt and explain. Finally, experience enables us to deal with these situations, which are regularly encountered in this profession.

Les émotions nous aident à interagir avec les autres, elles peuvent être vécues de différentes manières, avoir un impact sur notre vie privée, mais qu'en est-il de notre vie professionnelle ? Ce travail de fin d'étude m'a permis de me questionner sur ce sujet.

Les stages sont une richesse dans nos études d'infirmiers, ils nous permettent de vivre de nombreuses situations. Lors d'un stage en réanimation, je me suis questionnée sur la place de la fin de vie dans mon futur métier. C'est pourquoi j'ai décidé de relier les émotions à la fin de vie, créant ma question de départ : En quoi les émotions ressenties par l'infirmier influencent-elles l'accompagnement d'un patient en fin de vie ?

Pour commencer ce travail de recherche, j'ai réalisé des lectures afin d'approfondir mes connaissances sur les émotions, la relation soignant-soigné, la fin de vie et les soins palliatifs. Ensuite, j'ai réalisé des entretiens avec des infirmiers de deux services distincts.

L'analyse de ces entretiens a montré que les soignants ressentent des émotions mais doivent apprendre à les gérer, à les écouter. Il faut savoir trouver un équilibre afin qu'elles n'impactent pas la relation avec le patient ou la famille. L'accompagnement de fin de vie est un choix dans lequel il faut apprendre à s'adapter et à expliquer. Enfin, l'expérience permet de faire face à ces situations, régulièrement rencontrées dans ce métier.

Key-words : emotions, end-of-life, accompaniment, caring relationship, balance

Mots clés : émotions, fin de vie, accompagnement, relation soignant-soigné, équilibre

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

Travail écrit de fin d'études – 2020