



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

Prendre soin de la fin de vie avec ses émotions



HOCHÉL Louise

UE 5.6 : Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelles

Institut de Formation en Soins Infirmiers CHU RENNES

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-e
Travaux de fin d'études : Prendre soin de la fin de vie avec ses émotions

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-e 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 Mai 2020

Signature de l'étudiant :

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE
CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Introduction	1
I. Cadre conceptuel	5
1.1 La fin de vie	5
1.1.1 Définition	5
1.1.2. Soins palliatifs	6
1.1.3. Cadre législatif	7
1.2. Les émotions	8
1.2.1. Définition	8
1.2.2. Mécanisme des émotions	8
1.2.3. Les émotions vécues par les soignants	9
1.2.4. Les mécanismes de défense des soignants	10
1.2.5. Les étapes du deuil, le vivre et l'accompagner	10
1.3. Le prendre soin	11
1.3.1. Un accompagnement global du patient et de sa famille.....	11
1.3.2. Le « cure » et « corps objet ».....	11
1.3.3. Le « care » et « corps sujet ».....	12
II. Méthode d'analyse	13
III. Analyse descriptive et interprétative	14
IV. Discussion	20
V- Conclusion	26
VI- Bibliographie	27
VII- Annexes	29

Remerciements

Je souhaite d'abord remercier Isabelle LEGALL, qui m'a soutenue tout au long de la rédaction de mon travail, en m'apportant de précieux conseils et explications.

Je tiens également à remercier ma référente pédagogique, Jocelyne THOMAS qui m'a accompagnée durant ces trois belles années de formation.

Aussi, un grand merci aux deux professionnelles de santé qui ont accepté que je les sollicite pour la réalisation de mes entretiens. Merci, pour le temps qu'elles m'ont accordé et pour leur authenticité.

Merci à mes ami.e.s de cette si jolie promotion 2017-2020.

Et pour finir merci à Louis et ma famille pour leur présence et leur soutien infaillible.

Introduction

Dans le cadre de ma formation en soins infirmiers, il m'a été demandé de réaliser un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers. Pour cela, au cours de mes trois années d'étude et de l'unité d'enseignement : « analyse de la qualité et traitements des données scientifiques et professionnelles », j'ai reçu un grand nombre d'apport méthodologique et théorique qui m'ont permis de réaliser cette démarche.

Tout au long de ma formation j'ai acquis un socle de savoirs et de compétences, qui m'a aidée à construire mon identité de professionnelle soignante. Pendant mes stages, j'ai été interpellé par plusieurs situations mettant en jeu les émotions des soignants, lors de l'accompagnement de patients en fin de vie et de leur famille. Comme le dit Bruno ROCHAS (2014), les sentiments et les émotions des soignants « plus ou moins conscient occupent une place évidente, mais sont soit mal assumés en raison du décalage vis-à-vis de l'idéale soignant, soit refoulés pour laisser place à la démarche d'allure plus rationnelle. » (p.7). La place des émotions vécues par les infirmiers est rarement évoquée. Elle est pourtant indispensable dans le prendre soin. C'est pourquoi, j'ai voulu me concentrer sur cette notion qui me questionne et me paraît fondamentale pour entamer mes recherches autour du prendre soin des patients en fin de vie.

Pour cela, mon travail débutera par la description de situations que j'ai rencontrées et qui m'ont interpellées. Ces situations, à l'origine de nombreuses interrogations, m'ont permis de m'orienter vers l'élaboration de ma question de départ.

Par la suite, je vais développer à travers mon cadre théorique, un ensemble de notions sur lesquelles j'ai effectué de nombreuses recherches. Avant de conclure, je vais confronter les entretiens que j'ai réalisés auprès de deux professionnelles de santé afin de les analyser à l'aide des apports théoriques préalablement exploités.

Situations d'appel

Situation n°1

Ma première situation d'appel concerne l'accompagnement d'un patient soudainement en fin de vie, ainsi que de son entourage en service de médecine interne post-urgence. Comme chaque matin depuis quelques semaines, j'accompagne une infirmière du service lors de la tournée du matin. Je prends en soin 4 patients dont Mr D, un patient âgé d'une soixantaine d'année admis dans le service pour une infection pulmonaire traitée par antibiotiques. Ce dernier est en insuffisance cardiaque sévère depuis quelques mois, il est sous oxygène depuis la pose du diagnostic. Le patient est au clair sur l'état de sa santé, il a d'ailleurs rédigé des directives anticipées : « il ne souhaite pas être réanimé. »

Comme chaque matin, après l'administration de ses traitements et la prise de ses paramètres vitaux, je prépare ses vêtements de toilette pour qu'il puisse faire seul ses soins d'hygiène. Aujourd'hui est un jour particulier, après une semaine d'hospitalisation, le patient rentre chez lui après la visite de ses petits-enfants prévue en début d'après-midi. Les soins terminés et les vêtements préparés, je quitte la chambre pour tracer les actes réalisés. La matinée se poursuit, jusqu'à ce que l'aide-soignante de notre secteur se précipite vers nous, affolée, pour nous prévenir que Mr D a chuté sur le ventre dans la salle de bain. Une vague d'appréhension, de peur et de culpabilité m'envahit. Nous nous empressons donc toutes les trois de relever le patient avant de l'installer sur le lit. Nous prenons ses constantes : tensions artérielle, saturation, température, pouls et glycémie. Mr D respire avec difficulté, son état de conscience est altéré et il ne répond plus aux stimuli externes. Les internes et le médecin sont prévenus et le chariot d'urgence est sorti. Nous préparons le matériel nécessaire pour perfuser le patient en attendant les directives du médecin. Tout en auscultant le patient, le médecin s'assure auprès de l'infirmière que ce dernier est bien "réa moins", par un hochement de tête et une mine attristée l'infirmière lui confirme : pas de réanimation pour ce patient.

Le médecin confirme nos craintes, le patient est en arrêt cardio-respiratoire ; un anxiolytique et une solution de remplissage lui sont administrés. Accompagnée de l'infirmière nous réalisons une toilette à ce patient qui lutte tout en lui expliquant calmement ce qu'il s'est passé et ce qui va probablement arriver. L'atmosphère est paisible malgré la dureté de la situation. La famille est prévenue et risque d'arriver rapidement. Après une demi-heure de soin nous laissons le patient quelques minutes seul pour souffler et boire un verre d'eau.

C'est malheureusement à ce moment que les deux enfants du patient arrivent dans le service et viennent nous trouver en salle de pause pour que nous les accompagnions au chevet de leur père. Nous ouvrons la porte de la chambre et nous constatons que le patient est décédé.

L'infirmière attrape les mains des enfants et s'approche du lit : "il est parti, vous pouvez rester près de lui, lui parler, l'embrasser..." Ces derniers submergés par l'émotion nous remercient tout de même. Nous quittons la chambre pour préserver leur intimité. L'émotion retombe et l'infirmière laisse échapper quelques larmes.

Situation n°2

Ma deuxième situation d'appel se déroule en hospitalisation à domicile. Nous prenons en soin une patiente en soins palliatifs suite à un cancer hépatique généralisé. Cette dernière est très entourée ; elle vit avec son mari et l'ensemble de sa famille se relaie nuit et jour à son chevet. Sa santé s'est rapidement dégradée : plus ou moins indépendante et active dans les soins en début d'hospitalisation, elle est aujourd'hui dépendante pour chaque actes de la vie quotidienne. Accompagnée de l'infirmière, nous nous rendons à son domicile pour effectuer ses soins d'hygiène et de confort. Son mari nous accueille malgré la fatigue avec un grand sourire. L'infirmière connaît très bien cette famille puisque Mme C est régulièrement hospitalisée à domicile depuis quelques années. Une relation particulière existe entre la patiente et l'infirmière. Nous nous dirigeons tous les 3 dans la chambre de Mme C. Cette dernière, très affaiblie sourit en nous voyant arriver. Elle chuchote en s'adressant à son mari tant la force lui manque : "Peux-tu raconter aux filles ce que je t'ai dit cette nuit ?". Mr C attrape la main de sa femme et nous regarde les larmes aux yeux : "Nous avons passé une nuit très compliquée, elle a eu beaucoup de douleurs et d'angoisse... Elle aimerait tout arrêter plutôt que de revivre ce genre de nuit." L'infirmière s'assoit sur le lit de Mme C, tout en posant sa main sur sa cuisse et répond : " Nous pouvons mettre en place la prescription anticipée concernant l'hypnovel en vous l'administrant de la même manière que la morphine, en continu". (En effet la patiente connaît bien cet anxiolytique car depuis que son état s'est subitement dégradé nous lui passons des bolus d'hypnovel plusieurs fois par jour, ce qui l'a soulage beaucoup.) Suite à ses propos la patiente hésite tout comme son mari qui nous dit : "En restant à domicile c'est peut-être compliqué ?" l'infirmière répond aussitôt : "C'est une possibilité, mais vous savez qu'une hospitalisation dans un service de soins palliatifs est aussi possible, c'est à vous de voir ensemble ce qui vous conviendrait le mieux. Nous vous laissons le temps de réfléchir à tout ça bien évidemment." Mme C regarde son mari en lui disant : "Il faut que je sois hospitalisée, c'est trop dur pour toi, tu ne dors plus. Je ne veux plus être un poids pour toi. Tu m'accompagneras tout aussi bien là-bas". Suite à ces propos Mr C s'effondre dans les bras de sa femme. Mme C se tourne vers nous : "Vous avez été incroyable, merci. Il est l'heure de vous quitter. Je veux être hospitalisée pour partir paisiblement". Avant d'appeler le médecin pour faire hospitaliser la patiente, l'infirmière fond en larme et prend la patiente dans ses bras "Merci pour cette leçon de vie, vous allez nous manquer".

Analyse et questionnement

Suite à ces deux situations, je me suis posée de nombreuses questions concernant la place des émotions vécues par les soignants dans la prise en soin de ces patients et de leur famille dans ce contexte si particulier qu'est la fin de vie.

Tout d'abord concernant la première situation ; Comment l'équipe a su gérer ses émotions dans ce contexte dramatique ? Comment se sont-ils organisés ? En quoi l'attitude de l'infirmière impacte l'accompagnement de la famille lors du décès inopiné du patient en soins palliatifs ? Comment considérer un patient en fin de vie imminente ? Qu'a pensé la famille de notre prise en soin ? Comment soutenir et accompagner l'entourage ? Suis-je satisfaite de ma prise en soin ?

Puis concernant la seconde situation ; Comment préserver les aidants familiaux ? Doit-on masquer nos émotions ? Dévoiler ses émotions, impacte-t-il la prise en soin ? En quoi l'aidant naturel influence la prise en soins de l'infirmière d'un patient en fin de vie ? En quoi la relation établie par l'infirmière auprès de l'entourage impacte-t-elle le prendre soin d'un patient en fin de vie ? Quelles sont les limites de la prise en soin ? En quoi l'accompagnement l'infirmière d'une personne en fin de vie participe à la distanciation professionnelle ?

Question de départ

“En quoi les émotions vécues par le soignant influencent-elles le prendre soin d'un patient en fin de vie et de son entourage ?”

I. Cadre conceptuel

Afin d'éclaircir ma question de départ, il m'est nécessaire d'effectuer un cadre théorique. Pour cela, au travers de ma rédaction, j'ai multiplié les approches et les points de vue de plusieurs auteurs, tout en définissant plus généralement les concepts et notions. Dans un premier temps, j'ai fait le choix d'évoquer le thème central de la fin de vie, pour ensuite mettre en évidence la place des émotions dans le prendre soin des patients en fin de vie et de leurs familles.

1. Définition des concepts

1.1 La fin de vie

1.1.1 Définition

La « fin de vie » est une expression qui interpelle et qui, le plus souvent inquiète, comme le dit le Dr Bruno ROCHAS (2014, p.1). Dans un premier temps, il me semble important de redéfinir ces termes en commençant par leurs étymologies. "Fin" vient du latin "finis" qui signifie « confins, frontière, limite, borne, clôture », il se rapproche du mot latin "finir" qui caractérise l'idée de cesser. Ce terme correspond donc à une chose qui s'achève, une période qui se termine (Larousse). Enfin, "Vie", du latin "vita" correspond, selon la définition du Larousse, à "l'état d'activité caractéristique de tous les organismes animaux et végétaux, unicellulaires ou pluricellulaires de leur naissance à leur mort.". A cette notion s'ajoute l'importance de l'existence qui définit ici le fait de vivre. L'association de ces mots désigne donc les derniers moments de la vie d'une personne.

1.1.2. Soins palliatifs

La définition des soins palliatifs est en perpétuelle évolution en raison de la quantité de connaissances nouvelles apportées années après années. Il me semble primordial de connaître l'origine étymologique de cette notion avant de la définir. "Palliatif" vient du latin "recouvrir" qui signifie : "atténuer les symptômes d'un malade sans agir sur la cause". "Soin", quant à lui est issu du latin "somniare", qui signifie soigner et qui correspond à l'action de songer à quelqu'un. Ces deux termes réunis, signifient donc : au fait de songer à quelqu'un de malade en atténuant ses symptômes sans agir sur la cause. A l'heure actuelle, en France, la Société Française d'accompagnement et soins palliatifs : SFAP, définit les soins palliatifs comme :

Des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Ceux qui les dispensent cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables. Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil (2014).

Au travers de cette définition, l'ensemble des concepts fondamentaux des soins palliatifs est évoqué et nous observons l'évolution de cette notion qui jusque-là, était connotée et associée à la rupture de soin et l'imminence de la mort. Pour clarifier cette notion, il me semble important de distinguer la médecine palliative et les soins palliatifs terminaux. En effet, comme le dit M.VAILLARD, « les soins palliatifs terminaux font partie intégrante de la démarche palliative mais ils concernent plus précisément les derniers jours de la période du mourir » (2016. p.17). Ainsi, dans l'accompagnement des soins palliatifs, la fin de vie ne correspond qu'à une phase de cette démarche.

1.1.3. Cadre législatif

En France, c'est dans les années 80 que les professionnels de santé ont mis en œuvre les soins palliatifs dans les établissements de santé, ayant pour l'objectif d'atténuer les douleurs physiques et d'accompagner les patients tout en préservant leur qualité de vie. Cet événement est à l'origine d'une multitude de textes législatifs régissant l'organisation, les principes et la définition des soins palliatifs. L'ensemble des textes rédigés jusqu'ici se complètent. C'est la loi de 1991 qui est la première à évoquer les soins palliatifs en les incluant dans les missions des établissements de santé. Ensuite, c'est la loi de 1999 qui garantit l'accès et le droit aux soins palliatifs, tout en définissant ses conditions de prise en soin spécifiques. Elle inclut et insiste sur l'accompagnement de l'entourage. Après les années 2000, les lois se succèdent. La notion de personne de confiance et de dossier médical partagé, voit le jour avant la rédaction des lois emblématiques, précisant et redéfinissant les soins palliatifs. C'est la loi Léonetti de 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie, qui évoque et redéfinit plusieurs principes : l'obstination déraisonnable, le double effet, la personne de confiance et les directives anticipées. Une dizaine d'années après, le 2 Février 2016, la loi dite Claeys Léonetti, apporte des nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie, autorisant sous conditions le droit à la sédation profonde et continue. En plus de ces textes législatifs, le rapport annuel du plan national de développement et d'accès aux soins palliatifs de 2015, rédigé par monsieur AUBRY Régis, reflète la prise de conscience et la reconnaissance de la fin de vie, comme un « enjeu de santé publique » (2015. p. 3). Le rôle infirmier est indispensable et l'ordre des infirmiers le décrit comme « pivot dans l'accompagnement de la fin de vie » dans un rapport publié en 2013. Le code de santé publique définit leurs objectifs dans ce contexte au travers de nombreux articles comme le R.4311-2, notamment celui « De participer à la prévention, à l'évaluation et au soulagement de la douleur et de la détresse physique et psychique des personnes, particulièrement en fin de vie au moyen des soins palliatifs, et d'accompagner, en tant que de besoin, leur entourage »

1.2. Les émotions

1.2.1. Définition

Emotion vient du latin « motio » qui signifie mouvement. Il est défini comme étant un mouvement provoqué par une excitation extérieure. Le Larousse quant à lui qualifie cette notion comme « un trouble subit provoquant une agitation passagère causé par un sentiment vif ». L'ensemble de ces explications, nous montre bien que c'est l'état affectif du sujet, qui est perturbé par un ou plusieurs sentiments, tant physiquement que psychologiquement. Les émotions sont difficilement dissimulables en raison de nos expressions faciales et gestuelles que nous partageons. C'est pourquoi A.TCHERKASSOF et N.FRIDJA affirment que l'émotion est « une relation sujet-objet transitoire, conçue dans un système de perception et d'action » (2014. p.37). Les émotions se partagent avec les autres et souvent, contre notre volonté. La psychologue, Anne ANCELIN SHYTZENBERGER, vient renforcer cette notion en citant « ce qui ne s'exprime pas par les mots s'imprime, se répète et s'exprime par les maux » (1982). Il existe plusieurs émotions que Charles DARWIN, en 1972, met en avant : la joie, la surprise, la peur, le dégoût, la colère et la tristesse. Ces états émotionnels sont aujourd'hui considérés comme fondamentaux et primaires.

1.2.2. Mécanisme des émotions

Les émotions sont la base de la vie : la peur, la tristesse ou encore la joie nous permettent, comme le dit Marion BORENSTEIN, « de nous adapter à notre environnement et à ses stimulations. » (2018 p.11). Elles régissent nos vies et nous permettent d'agir, de choisir et de juger avec nos valeurs. Pour mieux comprendre son mécanisme, il est important d'en connaître l'origine. Le cerveau est le premier organe à percevoir l'excitation émotionnelle. Cette excitation, liée à l'environnement extérieur, stimule les zones thalamiques qui vont activer le système parasympathique et sympathique. Ainsi, des processus physiologiques se mettent en place et se manifestent de différentes façons : accélération du rythme cardiaque, sueurs, maux de ventre... Ces mécanismes sont associés à des symptômes propres à chaque émotion et se traduisent de différentes manières selon les individus. Dans ce mécanisme, l'individu qui subit la perturbation physique et psychologique liée à l'émotion vive perçue, n'est que partiellement consciente en raison de la rapidité du phénomène qui mène à l'action. De ce fait, il est compliqué d'anticiper et de contrôler ces manifestations si spontanées.

1.2.3. Les émotions vécues par les soignants

Nous pouvons mettre en avant l'importance du travail et de la charge émotionnelle chez les soignants. En effet, ces derniers éprouvent et partagent des émotions : les leurs, celles des patients et celles générées par le travail en équipe. A cela s'ajoute des conditions de travail qui sont de plus en plus difficiles avec comme l'évoque Marion BORENSTEIN « un contexte organisationnel qui tend à empêcher et à invisibiliser le travail émotionnel » (2018 p.11). Les sentiments et les émotions sont donc omniprésents dans leur mission de soin mais difficilement assumés en raison de l'image persistante de "l'idéal soignant" décrit comme tel par le médecin Bruno ROCHAS (2014 p.7). Cette image reflète selon la psychologue Marion BORENSTEIN, le point de vue des supérieurs hiérarchiques, qui très souvent illustre la réussite du prendre soin, par la capacité des soignants à maîtriser et masquer leurs émotions » (2018. p.12). Elle nous fait comprendre ensuite que les émotions sont "souvent culturellement connotées, comme une marque de faiblesse voire comme un manque de professionnalisme" (2018 p.12). Plusieurs auteurs se rejoignent et affirment qu'ignorer ses propres sentiments, conduit le plus souvent à un épuisement chez les soignants. Ignorer ses émotions reviendrait à les maîtriser intérieurement et ce contrôle entraînerait des tensions physiques et psychologiques qui ont des répercussions sur soi-même et sur l'équipe. Les soignants partagent également des émotions dites « positives » dans leur quotidien avec leur équipe, les patients ou encore avec les familles. « Prendre soin des autres ne protège pas » et « travailler avec ses émotions » ne signifie pas qu'elles sont faciles à vivre ni qu'elles doivent être mises "sous le tapis" » (2018 p.10-11). Comme le dit souvent Walter HESBEEN, le travail émotionnel est considérable dans l'exercice de la profession infirmière. Pour les professionnels, l'objectif est de trouver son propre équilibre émotionnel qui lui permettra de prendre soin dans le respect de ses valeurs soignantes.

1.2.4. Les mécanismes de défense des soignants

Comme il nous l'a été enseigné par le psychologue, William ROBIN-VINAT, les mécanismes de défenses correspondent « aux processus psychique inconscient visant à réduire ou à annuler les effets angoissants de la perception de dangers réels ou imaginaires, et dont les manifestations (comportements, idées, affects...) ne sont pas toujours conscientes » (communications personnelles 18 Novembre 2019). En effet, la peur de la « non-maitrise » est probablement à l'origine de ces comportements défensifs dans une grande majorité des cas. Nous retrouvons ainsi l'utilisation : du mensonge, de l'esquive, de l'évitement ou encore la banalisation. Les soignants les appliquent dans de nombreuses interactions avec les patients pour instaurer une forme de neutralité afin de se protéger d'éventuelles souffrances que pourraient engendrer la relation à l'autre. C'est donc une façon inconsciente de se distancer du patient et du prendre soin. En tant que soignant, il est important de comprendre et d'identifier ses propres mécanismes de défense. En effet comprendre les siens, s'est reconnaître ceux des patients.

1.2.5 Les étapes du deuil, le vivre et l'accompagner

Le deuil est issu du latin « dolus » qui signifie douleur. Ce dernier est souvent associé au travail du deuil, défini par FREUD en 1976 comme étant « un processus intrapsychique consécutif à la perte d'un objet attachement, d'un être cher ». Ainsi, ce cheminement se manifeste par des étapes qu'Elisabeth KUBLER-ROSS a répertoriées en 5 stades : le choc, la révolte, la négociation, la dépression et l'acceptation. L'ensemble des étapes se manifestent différemment selon chaque individu puisque le deuil est aussi singulier que la personne qui l'éprouve. Il est important de considérer le deuil comme une épreuve douloureuse de la vie qui mobilise ses ressources en profondeur. Selon Mélanie KLEIN le deuil n'est pas pathologique, il correspond à une « maladie normale » (1940). Les soignants côtoient cette épreuve au quotidien : ils la vivent personnellement et ils l'accompagnent. Le soutien du soignant représente une ressource indispensable dans l'épreuve tant pour le patient que pour son entourage. Pour cela, il faut savoir laisser le temps au travail du deuil tout en respectant sa singularité.

1.3. Le prendre soin

1.3.1. Un accompagnement global du patient et de sa famille

Depuis le début de notre formation, les soins relationnels nous ont été enseignés comme primordiaux et le concept du prendre soin comme indispensable dans la prise en charge globale du patient. Walter HESEBEEN (1999), considère le prendre soin comme une valeur étant « un élément fondamental de la santé publique » (p.14). Il le définit comme une « attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière, en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé » (p.8).

En accompagnant les patients et leur entourage, les soignants sont au cœur de cette définition. D'après Walter HESBEEN, l'accompagnement permet dans la relation soignant-soigné de « tisser des liens de confiance et de cheminer ensemble » (p.9).

C'est pourquoi, dans l'accompagnement des patients en fin de vie, ces deux notions se complètent et prennent tout leur sens. En effet, par leurs valeurs professionnelles, les soignants prennent soin des patients quasi instinctivement dans leur globalité en étant à l'écoute, disponible, respectueux et empathique.

Le prendre soin correspond plus ou moins à la traduction anglaise de « caring ». Cette notion est définie par le philosophe M. MAYEROFF (1999) comme étant « l'activité d'aider une autre personne à croire et à s'actualiser, un processus, une manière d'entrer en relation avec l'autre qui favorise son développement » (p.1). Au travers de cette approche Anglo-Saxonne, un grand nombre d'auteurs mettent en évidence le « cure » et le « care » dans la profession infirmière. Le dilemme pour les soignants est de se positionner justement entre ces deux notions qui se complètent ; l'une dépend de l'autre : et il n'y a pas de « cure » sans « care ».

1.3.2. Le « cure » et « corps objet »

Le « cure » est issu du terme curatif qui signifie « qui concerne, qui a pour objet ou pour propriété de guérir ». Le « cure » relève de la médecine et correspond aux soins techniques exercés sur un individu et aux thérapeutiques qui mènent à la guérison. D'après Marie-Françoise COLLIÈRE (1982), « cure » équivaut aux « soins de réparation » liés au besoin de réparer ce qui fait obstacles à la vie (p.241). Le docteur en santé publique et infirmier, Walter HESBEEN (1997) affirme que « l'être humain ne se limite pas à un corps objet une forme de machine-sur lequel on peut appliquer son savoir et ses techniques » (p.2). A travers ces points de vue, nous remarquons que le rôle des professionnels de santé n'est pas uniquement celui

de soigner par le « cure » mais par l'alliance du « cure » et du prendre soin « care ». Prenons l'exemple de la prise en charge palliative qui illustre parfaitement la nécessité de la complémentarité de ces deux notions ; Comme l'évoque le rapport de l'HAS en 2016, « c'est l'harmonie » entre la « technique et l'humanité » qui est visée par la démarche palliative et qui permet le prendre soin du patient et de son entourage dans leur globalité.

1.3.3. Le « care » et « corps sujet »

Le terme « care », désigne l'ensemble des « soins qui permet le bien-être physique, mental et social ». Le « care » relève du soin et correspond plus ou moins au « prendre soin » d'après Walter HESBEEN (1999). Ce concept s'étale sur une longue période avec une prédominance relationnelle.

La notion du « corps sujet », correspond à la reconnaissance de la personne en tant que sujet et le corps est reconnu comme étant une partie de la personne, au côté de son esprit.

L'ensemble des textes législatifs qui régissent les droits des patients illustrent ce principe et nous permettent de mieux le comprendre. En effet, d'après la charte du patient hospitalisé de 1995, le patient est acteur, il participe aux choix thérapeutiques, il est informé, son consentement est recherché, son intimité est respectée ainsi que sa vie privée. A travers ces notions fondamentales du prendre soin nous comprenons que le bien-être du patient-sujet est perpétuellement recherché. Comme le dit Walter HESBEEN (1999), les soignants, en portant de l'attention à « l'être en tant que tel, en tant que corps-sujet », leur donnent du sens (p.7). C'est cette interaction, entre soignant-soigné qui permet le prendre soin. Car sous-estimer le « care » c'est « mettre en péril les possibilités curatives ».

II. Méthode d'analyse

Afin d'approfondir ma réflexion sur l'impact des émotions vécues par les soignants sur le prendre soin des patients en fin de vie et de leur famille, j'ai réalisé deux entretiens semi-directifs avec deux infirmières. J'ai fait le choix d'interroger deux soignantes avec des profils différents : une infirmière avec une grande expérience dans différents services et une autre, jeune diplômée qui n'a connu pour le moment qu'un service. Ces deux professionnelles, exercent toutes les deux dans des services où j'ai eu l'opportunité d'être stagiaire pendant ma formation. Régulièrement nous étions confrontées au prendre soin des patients en fin de vie.

Pour mener au mieux mes entretiens j'ai réalisé en amont un guide d'entretien qui m'a permis de rédiger des questions en adéquations avec mes objectifs. 3 objectifs m'ont paru primordiaux : Comprendre la différence qu'elles font entre la fin de vie et les soins palliatifs, connaître ce que représente pour elles les émotions et enfin comprendre quelles sont, d'après elles, les spécificités de la prise en charge d'un patient en fin de vie et de son entourage.

Les deux entretiens se sont déroulés dans des bureaux en dehors temps du travail pour que les soignantes soient plus que possible disponibles. J'ai pu les enregistrer à l'aide de mon téléphone portable, ils ont duré une vingtaine de minutes que. Les deux entretiens se sont très bien passés. Mes questions ont été comprises et même souvent devancées. Mes objectifs ont été atteints, ce qui m'a permis de rapidement répertorier les propos des soignantes dans un tableau d'analyse à l'aide des retranscriptions. J'ai organisé mon tableau d'analyse par objectifs dans lesquels j'ai relevé des thèmes et des sous-thèmes qui sont chacun alimentés des verbatims des professionnels.

III. Analyse descriptive et interprétative

Avant de débiter l'analyse de mes entretiens, il me semble indispensable de présenter les 2 personnes que j'ai interrogées. L'IDE 1, que je nommerai Géraldine, est une femme d'une cinquantaine d'année ayant 30 ans d'expérience dans les soins. Elle a débuté sa carrière en tant qu'auxiliaire de puériculture avant de devenir infirmière il y a 10 ans. Elle a travaillé deux ans aux urgences avant d'entrer en médecine interne post urgence où il existe 4 lits dédiés aux soins palliatifs. Elle est mariée et à deux grands enfants. L'IDE 2, Marie, est une jeune femme âgée de 25 ans, diplômée infirmière en 2016. Elle a exercé en EHPAD quelques mois avant de travailler en HAD où elle se trouve actuellement depuis 3 ans.

Pour commencer, je vais me pencher sur leurs représentations de la fin de vie et des soins palliatifs avant de m'intéresser à leurs émotions. Enfin, j'aborderai leur approche du prendre soin des patients en fin de vie et de leurs familles.

1- Représentation de la fin de vie et des soins palliatifs

Les deux professionnelles définissent la fin de vie et les soins palliatifs en insistant sur la notion de temporalité. En effet, pour l'IDE 1 la fin de vie correspond à l'imminence de la mort, « ça va être dans les jours à venir », tout comme l'IDE 2 qui évoque la proximité avec la fin de la vie. Les soins palliatifs, quant à eux, pour l'IDE 1 peuvent « durer des mois et des mois ». La deuxième professionnelle rejoint ce point de vu en évoquant que les soins palliatifs « contrairement à la fin de vie, ne signifient pas imminence de la mort ». Nous comprenons, que pour les deux soignantes, la principale différence qu'il existe entre les soins palliatifs et la fin de vie est celle de la proximité avec la mort : plus lointaine pour les soins palliatifs et plus proche pour la fin de vie.

En parallèle de cette première notion, Marie évoque des objectifs de prise en charge similaires entre fin de vie et soins palliatifs. Pour elle, l'objectif principal ne réside pas dans le curatif et elle insiste avec des mots forts ; « l'objectif final n'est plus de guérir ». Elle accorde également une place essentielle à la gestion de la douleur pour assurer le confort du patient et « encore plus dans la fin de vie ». Géraldine partage également ce principe mais, avec moins de clairvoyance dans ses propos.

2- Place et représentation des émotions soignantes

a. Emotions prévalentes décrites par les soignantes

Afin de m'intéresser aux émotions prévalentes ressenties par les soignantes dans leur quotidien au travail, je leur ai demandé de me les énumérer. Instinctivement, l'IDE 1 a évoqué des émotions négatives : « la frustration », « la colère » et « l'humiliation ». Cette frustration, jugée « omniprésente » par l'IDE 1 et également citée par l'IDE 2, semble traduire un sentiment d'impuissance ressenti par ces deux professionnelles.

L'IDE 2 quant à elle, décrit dans un premier temps, ses ressentis positifs comme la satisfaction générée par les progrès effectués par les patients dans leur quête d'autonomie. Nous sentons que l'évolution positive de ses patients permet une prise en charge satisfaisante.

L'IDE 1 reconnaît, dans un second temps, ressentir de la satisfaction sans l'illustrer. Elle nomme également la tendresse « qui lui renvoie quelque chose de positif, une espèce d'émotion ».

Elles abordent toutes les deux la tristesse et la peine éprouvées sans les identifier concrètement comme négatives.

L'identification de ces émotions faite par les deux soignantes nous permet de mettre en avant leur personnalité. En effet l'IDE 2 semble plus optimiste que l'IDE 1. Marie met davantage en avant les sentiments positifs qu'elle ressent dans ses différentes prises en soin tandis que l'IDE 1 laisse percevoir le fait d'être quelque peu pessimiste. Elle le verbalise en disant « il n'y a que les mauvaises émotions qui ressortent ». Nous pouvons supposer que l'expérience de l'IDE 1, peut également être à l'origine d'une sorte de lassitude qui ne se manifeste pas chez l'IDE 2, en raison de sa plus courte expérience.

b. Manifestations des émotions

Les émotions ressenties par ces deux professionnelles se manifestent de différentes manières : physiquement, par « les larmes » qu'elles reconnaissent toutes les deux, mais également par leurs façons d'agir. En effet, comme le dit Marie, lorsque les émotions sont ressenties comme « positives », elle exprime, « une volonté de tout faire » pour le patient. Une forme d'investissement semble être instinctivement mis en place dans la relation soignant-soigné. Au contraire, l'IDE 1, évoque le fait « de perdre ses moyens » lorsqu'elle reçoit de l'agressivité. La manifestation des émotions va donc au-delà des signes physiques puisqu'elle correspond également à la manière de réagir et nous le voyons bien à travers les propos de ces deux soignantes.

c. Difficultés rencontrées par les infirmières

Au travers leurs discours, j'ai pu remarquer qu'elles rencontraient certaines difficultés liées au contexte de soin. Pour Marie, c'est « l'ambiance » de prise en charge déjà compliquée qui accentue la difficulté. Elle évoque dans un premier temps l'ambiance particulière des soins palliatifs. Elle peaufine sa réponse en évoquant le refus de soins de certains patients, l'isolement des gens et les impasses thérapeutiques qui la handicapent dans sa pratique et qui la rendent souvent impuissante : « je le vis très mal de ne rien pouvoir faire parce que les patients sont dans le refus ».

L'IDE 1, évoque l'embarrât dans lequel il lui arrive d'être confrontée face aux comportements de certains patients et de certaines familles. Mais nous comprenons que ses difficultés ne se trouvent pas ici mais plutôt face au contexte organisationnel. En effet, l'IDE dénonce avec tristesse « ce contexte où le temps manque, où tout va si vite ». Elle va plus loin dans son discours en affirmant que le manque de considération par « la hiérarchie » en est la cause. Elle illustre ses propos en disant : « il nous arrive de craquer en raison de la frustration que nous ressentons liée au manque de temps que nous avons pour prendre soin ... surtout chez les patients en fin de vie ». Elle termine son discours par un message fort qui traduit son mal être « je ne suis pas la soignante que j'aurais voulu être ».

A travers leurs confessions, nous voyons une différence entre ces deux soignantes. Elles ne semblent pas être en difficulté pour les mêmes raisons. Peut-être que leur milieu de travail y en est pour quelque chose. Mais nous observons que l'IDE 1, par l'utilisation de mot très fort, semble commencer à faire le deuil de son « idéal soignant ».

Les difficultés qu'elles rencontrent dans leurs pratiques ne s'arrêtent pas aux contextes de soins parfois handicapant mais également aux mouvements de leurs émotions. En effet, comme le dit l'IDE 1, « nous sommes humain avec notre histoire, nos chagrins et nos blessures ». C'est pourquoi, elles se rejoignent en affirmant que dans chaque prise en soin « des transferts se font » « ça renvoie à de choses de ma propre vie, de ma propre histoire » et l'importance c'est « d'être professionnelle tout en étant touchée ». Le témoignage personnel de ces deux soignantes nous montre l'importance du travail émotionnel et du lien étroit qui existe avec leur vie privée.

C'est d'ailleurs pour cette raison que je me suis intéressée à l'impact de leurs émotions sur leurs vies personnelles. Alors que l'IDE 2 semble « avoir trouvé son équilibre » l'IDE 1 quant à elle avoue être « envahi » par ses émotions ce qui impacte sa vie privée. Les émotions qu'elle ressent dans son quotidien de soignante les suivent dans son intimité puisqu'elle dit « je rentre très souvent en colère » ce qui a « énormément d'impact sur ma vie familiale ».

Les propos de ces soignantes sur leur quotidien nous permettent de comprendre qu'elles sont sensibles. Elles vivent et ressentent des émotions fortes. Pour limiter l'impact parfois délétère des émotions sur leurs prises en soin, elles doivent tenter de mettre en place des outils qui les protègent.

d. Moyens mis en œuvre par les professionnelles

Pour tenter de gérer et de ne pas se laisser « envahir » par leurs émotions, les soignantes mettent en place des mécanismes : certains conscients et d'autres, plus ou moins inconscients. En leur demandant quels moyens elles mettaient en place pour tenter de limiter l'impact de leurs émotions, elles ont toutes deux émis leur volonté de « ne pas craquer devant les patients » et de trouver la juste distance, pour elles et pour le patient. C'est pourquoi, Marie reconnaît s'autoriser un « lâcher prise » lorsqu'elle se trouve seule : « je sors de chez le patient, je m'assoie et je craque seule dans ma voiture ». Cette notion de « contrôle », face au patient est également présente chez l'IDE 1 qui affirme que lorsqu'elle ne se sent pas en capacité de gérer une situation, elle préfère « passer la main ». Nous comprenons alors que la cohésion d'équipe est importante. Elles évoquent d'ailleurs cette notion de partage comme

un outil indispensable dans leur quête d'équilibre. Marie dit que « c'est très enrichissant d'en parler en équipe pluriprofessionnelle, nous nous sentons écoutées et ça fait du bien ». Et Géraldine insiste sur l'intérêt des échanges pour extérioriser les émotions.

Même si pour elles, la majorité des outils mis en place pour gérer leurs émotions sont conscients, il en existe d'autres plus ou moins inconscients tels que les mécanismes de défense si bien illustrés par Marie qui s'est laissée persuader ressentir le pouls d'une de ses patientes décédée, tant cette mort lui était compliquée émotionnellement.

e. Bénéfices des émotions sur le prendre soin

Les émotions perçues et ressenties par les deux infirmières ont majoritairement un effet positif sur leur façon de prendre soin. Même si Géraldine dit être obligée de faire avec ses émotions qui la handicapent, elle reconnaît que « le plus souvent », elles lui rendent service. Elle illustre d'ailleurs très bien ce bénéfice en disant que faire des transferts sur certaines situations de soins l'aide à être « empathique avec la famille ». Pour Marie, c'est la notion d'attachement qui la motive dans la mise en œuvre d'actions pour ses patients. Elles admettent que même les émotions telles que la tristesse sont bénéfiques. Géraldine dit d'ailleurs pour conclure : « c'est important d'être triste, ça rend l'histoire beaucoup plus humaine. Il y a de l'amour derrière tout ça ».

3- Spécificités du prendre soin d'un patient en fin de vie et de sa famille

a. Un accompagnement global

Au cours de mon entretien, je me suis intéressée aux spécificités que ces professionnelles faisaient de l'accompagnement des patients en fin de vie et de leur famille. Pour elles deux, la priorité est celle de la prise en charge globale du patient « tout en restant sur l'essentiel ».

Pour Géraldine, « les soins palliatifs prennent en charge, la douleur et la famille »

L'inclusion de l'entourage dans cette démarche paraît donc indispensable aussi bien pour Géraldine que pour Marie. Géraldine l'illustre en disant qu'il « faut les accompagner dans ce chagrin de la fin de vie et leur faire comprendre qu'on se met à leur place, ça leur fait du bien de savoir qu'on a mal aussi, qu'on est touchée ». Marie quant à elle se confie sur les liens quels créés avec l'entourage qui lui permettent de respecter au mieux les dernières volontés de ses patients.

Cet accompagnement si particulier de la fin de vie est centré sur ; la gestion de la douleur, le confort, les envies du patient et l'amour, semble être vécu par ces deux professionnelles avec une grande maturité. Nous sentons qu'elles prennent à cœur l'accompagnement du patient et de l'entourage dans les derniers jours de son existence.

IV. Discussion

Dans cette dernière partie, afin de clarifier ma question de départ : “En quoi les émotions vécues par le soignant influencent-elles le prendre soin d’un patient en fin de vie et de son entourage ?”. Je vais croiser mes recherches théoriques avec les données recueillies lors de mes entretiens.

Pour débiter cette discussion, j’aborderai le thème de la fin de vie et des soins palliatifs pour ensuite traiter celui du prendre soin. Pour finir, dans une troisième partie, je développerai la notion des émotions.

Comme nous avons pu le voir précédemment, la fin de vie correspond à une étape primordiale de l’existence et elle est souvent associée à l’imminence de la mort. Pour préparer et tenter d’anticiper au mieux l’aboutissement de la vie, les soins palliatifs ont vu le jour. Ils sont basés sur des principes fondamentaux ayant pour objectifs de soulager la souffrance physique et psychologique. A l’heure actuelle, en France, les soins actifs dispensés visent tant le patient « atteint d’une maladie grave évolutive ou terminale » que son entourage comme le rappelle la SFAP en 2014.

Après avoir réalisé de nombreuses recherches et acquis une multitude de connaissances qui m’ont aidé à réaliser la première partie de mon cadre conceptuel, j’ai questionné deux infirmières qui côtoient régulièrement des patients en fin de vie. En effet, l’une d’entre elle exerce en HAD où une grande majorité des prises en soin concernent les soins palliatifs. La seconde professionnelle, quant à elle travaille dans un service où 5 lits sont dédiés aux personnes en fin de vie.

Lors de mes entretiens, les deux professionnelles ont défini la fin de vie et les soins palliatifs en insistant sur la notion de temporalité. Pour elles, les soins palliatifs mènent à la fin de la vie mais ne correspondent pas à l’imminence de la mort. Pour compléter leurs réponses, elles ont évoqué leurs objectifs de soins : limiter les douleurs, privilégier le confort du patient et restreindre les soins curatifs. Leur définition simple et illustrée par leur pratique rejoint celle donnée par le docteur VIALARD en 2014 : « la médecine palliative n’est pas une médecine de la mort ni du mourir mais une médecine du vivant accompagnant le patient jusqu’à sa mort » (p.7)

Avant d'avoir dirigé ce travail de recherche et eu l'occasion de réaliser des stages auprès de patients en fin de vie, je ne dissociais pas ces deux notions pourtant bien différentes : pour moi, les soins palliatifs correspondaient à la fin de vie et inversement. J'ai pu correctement comprendre leurs différences et leurs spécificités en illustrant mes cours théoriques par des situations que j'ai vécues. C'est donc à l'aide de mes bagages théoriques, approfondies par mes recherches, et de ma pratique que je peux désormais m'exprimer sur ce sujet.

Au cours de mes différents stages et expériences professionnelles, j'ai pu me rendre compte que l'accès aux soins palliatifs était parfois compliqué.

Alors qu'en HAD, la grande majorité des décès auxquels nous étions confrontés résultent de situation palliative. En service de médecine conventionnelle, j'ai pu rencontrer de nombreux patients atteints de pathologies chroniques décédés sans avoir pu bénéficier de soins palliatifs. A leur accès parfois difficile, s'ajoute le manque d'information qui fait émerger des aprioris. En effet, j'ai pu constater qu'un grand nombre de personnes pense que les soins palliatifs sont réservés uniquement à la toute fin de vie. Cette idée reçue est fautive puisque de nombreux patients atteints de maladies, certes incurables vivent en soins palliatifs des années. Toutes les situations palliatives ne sont donc pas des situations de fin de vie et tous les patients en fin de vie ne sont pas forcément en situations palliatives.

Les enjeux de prise en soins palliatifs sont clairs et régis par des textes législatifs. D'après Marcel-Louis VIALARD, ils ont pour but de « délivrer le juste soin, le juste traitement pour assurer le confort du patient sujet » (2014.p.7). C'est d'ailleurs ce qu'ont évoqué les deux soignantes interrogées en clarifiant que malgré le recours à certains soins curatifs l'objectif n'est plus de guérir.

A mon sens, les soins palliatifs ne correspondent ni à une démedicalisation, ni à une surmedicalisation des derniers temps de vie, mais à un équilibre entre : soins de confort et soins curatifs. Cet équilibre sera déterminé et discuté lors de la mise en place du projet de soin personnalisé du patient, en équipe pluriprofessionnelles. Pour moi, les soins palliatifs offrent le temps d'un accompagnement optimal vers la fin de vie : « ajouter de la vie aux jours, lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie » comme le dit si bien Anne-Dauphine Julliard dans son roman « Deux petits pas sur le sable mouillé » (2011).

Le prendre soin des patients en fin de vie est incontournable et spécifique dans l'exercice de la profession infirmière. L'objectif est de prodiguer des soins actifs et continus s'appuyant sur un prendre soin basé : « sur des compétences, un corpus de savoirs et d'expérience, mais ouvert à la singularité de l'histoire de la personne » comme le dit Godefroy HIRSCH (2010.p.133). Sur ce même principe, Halter HESBEEN affirme que pour prendre soin, il faut considérer le patient comme un corps sujet. Un sujet qui a vécu et qui a une histoire. D'après moi, la psychologie des soins palliatifs et l'accompagnement de la fin de vie, s'apprête parfaitement à cette considération de l'individu comme tel. C'est d'ailleurs ce qu'ont évoqué les deux soignantes interrogées : centrer la prise en charge sur l'essentiel : le patient, sa famille et son confort. Pour respecter l'accompagnement global de la personne tout en préservant son confort, il faut créer une harmonie entre technique et humanité. Comme nous avons pu le voir précédemment, il est nécessaire de trouver le juste équilibre entre le « cure » et le « care ».

Dans cette même dynamique du prendre soin, il me semble indispensable d'inclure l'entourage si le patient le souhaite. Au cours de mes stages, je me suis rendue compte que l'alliance avec la famille était souvent bénéfique. Elle permet aux soignants une meilleure connaissance du patient. La prise en considération des habitudes du patient relatées par la famille par exemple, aide à la justesse de l'accompagnement et à la réalisation d'un projet de soin personnalisé de qualité. J'ai pu également constater que cette interaction avec la famille donnait lieu à une relation de confiance qui renforce le sentiment de sécurité chez les patients. Il est évident que la personne malade partage avec certains de ses proches une relation d'intimité, de proximité différente de celle partagée avec les professionnels de santé qui l'aide dans ses prises de décisions. C'est justement l'un des principes majeurs de la personne de confiance désignée par le patient.

Dans l'accompagnement de la fin de vie, l'objectif du prendre soin par les soignants est aussi celui de soutenir l'entourage dans le processus de deuil. Cette mission est également encouragée par les différentes lois et plan de développement d'accès aux soins palliatifs. Ma situation d'appel illustre parfaitement cette volonté d'accompagner la famille. Dès lors que le patient était en fin de vie, l'intention première de l'infirmière était celle de prévenir l'entourage et de pouvoir les soutenir dans cette épreuve.

La spécialité de la fin de vie illustre parfaitement l'importance du travail émotionnel chez les soignants. Ces derniers sont confrontés à des difficultés telles que la souffrance des patients, l'injustice de la maladie ou encore l'absence de solution. Mais ils sont également amenés à partager des situations agréables avec les patients : les progrès, les échanges, le confort...

Aux situations de soins parfois compliquées, s'ajoutent les conditions de travail qui sont de plus en plus difficiles avec « un contexte organisationnel qui tend à empêcher et à invisibiliser le travail émotionnel » comme le rappelle Marion BORENSTEIN (2018,p.11). C'est d'ailleurs ce sur quoi, l'une des deux infirmières a insisté lors de son entretien en évoquant le souci de temps. D'après moi, le manque de temps va à l'encontre des principes de prise en charge des patients en fin de vie. Il renforce également le sentiment de frustration vécu par les soignants. Je me suis rendue compte de cela lorsque j'étais stagiaire. J'avais la chance d'avoir le temps que les professionnelles n'avaient plus. Et un grand nombre me le faisait remarquer : « prends le temps qu'il faut, profite-en tu es étudiante ».

A ce manque de temps, souvent problématique pour les soignants se joint la confrontation à la souffrance sociale, au refus de soin ou encore aux impasses thérapeutiques. Ces situations font indéniablement émerger des émotions. Pour moi ces situations sont difficiles à vivre. C'est également ce qu'ont souligné les deux infirmières en indiquant que ces circonstances particulières de soin, les handicapent. Le sentiment d'impuissance en est la raison, il complexifie le prendre soin.

Le contexte intime de la fin de vie est riche en émotions. Des liens se créent inévitablement entre les soignants, le patient et son entourage. Les professionnelles se doivent d'entretenir ces rapports, afin de maintenir la relation de confiance propice aux soins. Pour cela, ils doivent se préserver et ne pas se laisser envahir par leurs émotions. Certains utilisent souvent inconsciemment des mécanismes pour gérer leurs émotions et faire face à des situations qui les mettent en difficultés. L'humour en est une belle illustration. J'ai pu voir des soignants rigoler face à la réalisation d'une toilette mortuaire. J'ai interprété ces rires comme une manière de banaliser « l'imbanalisable », une façon de surmonter leur peine face à ce soin tragique.

Pour se protéger, j'ai compris qu'il était indispensable d'extérioriser ses ressentis, de ne pas les « mettre sous le tapis » comme le dit Marion BORENSTEIN (2018.p.11). Au cours de mes stages, j'ai pu voir que la cohésion d'équipe était indispensable. Une bonne communication permet de se soutenir et d'échanger sans pudeur sur ses difficultés. Je prends l'exemple du stress, évoqué précédemment mon cadre conceptuel. Il est omniprésent dans le quotidien d'un infirmier. Il se manifeste par des mécanismes physiologiques tels que l'accélération du rythme cardiaque, les sueurs ou encore les maux de ventre et permet de s'adapter aux difficultés rencontrées. Néanmoins, celui-ci face à certaines situations peut nous déstabiliser complètement voir nous paralyser. C'est ici que le travail en équipe prend tout son sens : savoir qu'il est possible de « passer la main » comme le dit Géraldine. Pour moi, les notions d'équipe et de partage sont des outils indispensables dans la quête d'équilibre émotionnelle. Elles nous aident entre-autre à limiter l'impact que pourrait avoir les émotions sur notre vie privée.

Dans les services, d'autres moyens sont mis en place pour aider les soignants à gérer leurs émotions. Les protocoles par exemple, permettent aux professionnels de se concentrer davantage sur la partie technique de leurs activités tout en limitant la prise émotionnelle. Ce que j'associe à la notion « cure ». La possibilité de pouvoir bénéficier d'un soutien psychologique est tout aussi important comme l'a rappelé Marie, l'une des soignantes interrogée.

Il existe également dans certains établissements des salles de repos où les soignants peuvent lâcher prise tant physiquement que psychologiquement. Il en est de même dans leur vie privée. Pour moi, il est indispensable de pouvoir « déconnecter ». De laisser sa casquette d'infirmier dans son casier. Un grand nombre de soignant ressent le besoin d'extérioriser par : la pratique d'activité sportives, le partage de moments en famille, entre amis...

L'ensemble des outils énumérés ci-dessus me paraissent tous importants. Leur utilisation dépend de chaque soignant. Ils ont tous leurs propres astuces pour canaliser leurs émotions et tenter d'y trouver un équilibre. Dans le métier d'infirmier, aussi riche que singulier, il est pour moi important de savoir percevoir les sentiments et les préoccupations des autres. Cette capacité est un atout qui nécessite pour le soignant d'être d'abord en harmonie avec ses propres émotions. Pour cela, je pense qu'il faut les assumer et les inclure dans notre prendre soin. Le dilemme est de trouver la juste distance pour réussir à concilier le souci de l'autre, l'implication suffisante et la nécessité de se préserver comme le dit Marion BORENSTEIN dans son article « Les soignants et leurs émotions au quotidien » (2018).

En acceptant nos émotions, nous reconnaissons et nous assumons notre identité professionnelle.

Pour ma part, c'est en rédigeant ce travail de recherches que j'ai pu me rendre compte que depuis le début de ma formation, mon identité professionnelle n'a cessé d'évoluer, depuis le début de ma formation. Lors de mes entretiens, j'ai été étonné que la notion de stress ne soit pas évoquée par les deux professionnelles de santé. En effet, celui-ci représente pour moi une grande difficulté. Il m'a souvent pénalisé pendant mes stages. Je pense avoir été confronté à un « trop plein d'émotions » lié à la pression que je m'inflige pour réussir. Cet envahissement est probablement à l'origine d'un manque de maturité émotionnelle de ma part.

En tant que future professionnelle, j'apprends de ne pas savoir gérer ce stress, qui pour moi, influence mon prendre soin.

C'est pourquoi je me pose la question suivante : *En quoi l'expérience professionnelle du soignant, influe-t-elle l'impact de ses émotions sur le prendre soin des patients en fin de vie ?*

V- Conclusion

Pour conclure, ce mémoire de fin d'étude a fait l'objet d'un travail de recherches passionnant sur le sujet du prendre soin de la fin de vie avec ses émotions soignantes. Il m'a permis de cheminer sur ma posture de future professionnelle de santé.

Suite à mes différents stages auprès des patient en fin de vie, je me suis rendue compte que les soignants étaient d'autant plus confrontés à leurs émotions dans ces situations intimes et humainement riches. C'est pourquoi je me suis interrogée sur l'influence que pouvait avoir ces dernières sur le prendre soin des patients en fin de vie et de leur entourage. Pour tenter d'approfondir mes connaissances sur ces thèmes, j'ai lu plusieurs œuvres qui ont attisé ma curiosité. J'ai par la suite de ces apports théoriques, eu l'occasion d'interroger deux infirmières exerçant auprès des patients en fin de vie.

Ces entretiens avec ces deux professionnelles investies, d'illustrer les notions évoquées dans mon cadre conceptuel. Leurs témoignages m'ont permis d'aborder, dans mon analyse certains thèmes omis dans mes recherches. Ce qui a enrichi le travail que j'ai pu construire.

Enfin, à travers ma discussion, j'ai croisé mes recherches théoriques et empiriques. J'ai pu me positionner en tant que future professionnelle en affirmant mon identité. Tout au long de l'écriture, je me suis rendue compte que prendre soin des patients en fin de vie est inéluctable. Nous sommes confrontés à des difficultés inhérentes à la fin de vie : souffrance, injustice de la maladie, absence de solutions ... Mais nous sommes également face aux patients et à leurs histoires de vie. Ce contexte, intimement riche, renforce le travail émotionnel et bascule notre équilibre en tant que soignant. L'influence des émotions dépend donc de la capacité que nous avons à gérer nos émotions aussi, j'ai compris l'importance du travail en équipe qui offre le soutien et la reconnaissance indispensable pour assumer nos difficultés. Prendre soin, notre santé physique et psychologique en tant que soignant est primordiale. A nous de trouver les outils adéquates qui nous permettront de prendre soin de façon optimale.

Pendant plusieurs mois, ce travail m'a animé malgré les doutes et les difficultés auxquels j'ai dû faire face. Il m'a permis de me projeter en tant que future infirmière. Très prochainement, dans mon quotidien de jeune soignante, il m'aidera à renforcer mon identité professionnelle.

VI- Bibliographie

Revus scientifiques :

- M.Borenstein. (2018) Les soignants et leurs émotions au quotidien- Soins Pédiatrie/Puériculture. 304, 10-12
- B. Rochas. (2014) Fin de vie avec émotions et raison- Presse universitaire de Grenoble. 116, 5-10.
- E. Bruera et M. Castro (2003) Une nouvelle définition des soins palliatifs- InfoKara. 18, 1-4.
- A. Tcherkassof et N. Fridja (2014) Les émotions : une conception relationnelle- L'année psychologiques.114, 501-535.
- L.Maury (1993) Darwin et l'expression des émotions- Les émotions de Darwin et Freud. 5-17.
- P. Claudon et M. Werber (2009) L'émotion- Devenir : 21, 61-99
- V.Favetta et B. Feuillebois-Martinez (2011) Prendre en soin et formation infirmière- Recherche en soins infirmiers. 107, 60 à 75.
- W. Hesbeen (1999) Le caring est-il un prendre soin- Perspective soignante. 4, 1 à 20.
- M.LOMBARD (2010) Du compromis au sacrifice : le concept du deuil au fil du siècle- Etudes de la mort. 138, 53 à 72.
- G. HIRSCH (2010) Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs- Etudes sur la mort. 138, 133 à 144.

Ouvrages :

- HESBEEN W. (1997). Prendre soin à l'hôpital : inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante.
- CARILLO.C (2015). Être un soignant heureux : Fluidifier et approvisionner les émotions. Elsevier Masson.
- PRAYEZ.P. (2013). Julie ou l'aventure de la juste distance : une soignante en formation. Lamarre
- L'Homme Etoile (2020). A la vie. Calmann Lévy.
- VIALLARD. M-L. (2016). Accompagner une personne en soin palliatif et son entourage. Dunod.

Dictionnaire :

- Larousse

Sites internet :

- <https://www.who.int/fr>
- <http://www.sfap.org/>
- <https://www.has-sante.fr/>

Textes législatifs :

- Charte du patient hospitalisé (1995)
- Article R.4311-2 du code de santé publique- 8 aout 2004 relatif aux professionnels de santé. (2018)

Cours magistral :

- Didier MERCIER dispensé le 18 Novembre 2019 – Histoire et psychologie des soins palliatifs
- ROBIN-VINAT William dispensé le 18 Novembre 2019 - Approche psychologique de la fin de vie et étapes du deuil

VII- Annexes

Entretien n°1 - IDE 1, Géraldine

Louise : Bonjour Géraldine, est-ce que tu peux me rappeler rapidement ton parcours professionnel : depuis quand tu exerces, quelle est l'année de ton diplôme ? ...

IDE 1 : Bonjour Louise, alors moi j'exerce en tant que soignante depuis 1989. J'étais diplômée auxiliaire de puériculture pendant 17 ans. Au bout de 10 ans d'exercice, j'ai eu envie d'être infirmière, car je manquais d'armes pour répondre aux questions des enfants et des parents. C'est pourquoi, j'ai passé mon infirmier en 1993, que je n'ai malheureusement pas eu. J'ai donc continué à travailler sur Paris jusqu'en 1999 avant de rentrer en Bretagne en 2000. Seulement, je n'ai pas trouvé de poste en tant qu'auxiliaire de puériculture en Bretagne. J'ai donc travaillé en usine pour subvenir aux besoins de ma famille pendant 3 ans. En 2002, j'ai obtenu ma mutation en service de chirurgie pédiatrique au CHU de Rennes. Le projet de devenir infirmière ne m'a pas quittée. C'est pourquoi j'ai retenté le concours en 2006, que j'ai réussi. J'ai ensuite intégré la formation en 2008 et je suis diplômée depuis 2011. J'ai débuté ma carrière aux urgences avant d'intégrer le service de médecine interne post-urgence en 2013 lors de sa création.

Louise : Très bien. Qu'est ce qui te plaît dans ce service ?

IDE 1 : La multiplicité des pathologies, toutes les connaissances qu'il faut mobiliser en permanence. Autant de cardio que de pneumo. Ce sont des bases, que l'on mobilise chaque jour et qui permet de garder nos connaissances en éveil. On ne va pas très loin dans la mobilisation nos connaissances, mais il faut qu'on soit au courant d'à peu près de tout. Tout ce qui concerne l'anatomie, les traitements... Donc tout ça, ça m'intéresse beaucoup ! Et puis l'équipe, l'ambiance entre nous, ça fait la moitié du travail.

Louise : Est-ce que tu peux me nommer les principales émotions que l'on ressent dans une journée en tant que soignant ?

25

IDE 1 : Les émotions négatives : la frustration, qui est omniprésente, la colère et parfois un peu d'humiliation (suite aux comportements des patients ou des familles). Puis, les émotions

positives : la satisfaction, la tendresse envers les patients qui nous renvoie quelque chose de positif.

30

Louise : Est-ce que tu penses que les émotions des soignants peuvent avoir un impact sur le prendre soin d'un patient en fin de vie ?

IDE 1 : Oui, c'est imparable et c'est inhérent à la prise en charge de manière général, mais encore plus dans celle de la fin de vie. On est malheureusement envahi par nos émotions, même si on a appris à les canaliser, on a appris à prendre de la distance. On est humain avec notre histoire, nos chagrins, nos blessures. Et chaque histoire de vie nous renvoie des choses positives ou négatives. Mais on est obligé de faire avec nos émotions qui nous handicapent souvent, mais qui, nous rendent service.

40

Louise : Et avec l'entourage ? Est-ce que nos émotions ont un impact d'après toi ?

IDE 1 : Par rapport à la famille, il ne faut pas s'écrouler, il faut les accompagner dans ce chagrin de la fin de vie et lui faire comprendre qu'on se met à sa place. Ça lui fait du bien de savoir qu'on a mal aussi. Elle a l'impression qu'on va mieux prendre en charge leur proche parce que nous aussi, on est touché par cette fin de vie. Nous aussi, ça nous émeut et nous aussi on a les larmes qui montent parce qu'il y a : une main posée sur la maman, un mot qui est dit sur les frères et sœurs, et moi, tout de suite, ça me renvoie à des choses de ma propre vie, de ma propre histoire familiale. Et ça, ça m'aide à être en empathie avec la famille. On n'est pas de marbre. Ça fait du bien aux accompagnants de savoir que nous aussi on est touché, nous aussi, on est triste. Il faut mettre de la distance, il ne faut pas s'écrouler devant la famille. C'est important. Ça rend l'histoire beaucoup plus humaine. Moi, je vois ça comme ça, il y a de l'amour derrière tout ça.

Louise : Quelles difficultés tu rencontres face à la gestion de tes émotions dans ces situations ?

Géraldine : Oui ça arrive souvent, surtout quand la famille, par la tristesse est agressive ou en colère envers nous. Face à ça, je suis en grande difficulté, j'ai l'impression qu'on ne me fait pas confiance, qu'on met en doute mes compétences et je perds mes moyens.

60 **Louise** : Est-ce que tu mets des choses en place pour essayer de surmonter ce genre de situation ?

IDE 1 : Oui, oui, j'essaie de mettre de la distance. J'essaie de me persuader que c'est la tristesse qui rend l'autre comme, ça qui lui fait agir de cette manière. Je pense que pour la personne en face, c'est un mécanisme de défense qu'elle met en place pour pouvoir supporter le futur décès de son proche. Sauf qu'il faut savoir analyser les mécanismes de défenses pour les accepter. Cela demande du temps pour prendre e recule nécessaire. Il faut l'accepter, parfois difficilement !! Sans doute parce que je n'ai pas pris la distance nécessaire et que je suis trop impliquée dans l'histoire. Je m'attends à une reconnaissance qui n'existe pas, donc je suis submergée par la frustration voire même la colère. Dans ce genre de cas, je me dis que je ne vais pas être une bonne soignante et que le côté relationnel avec le patient et la famille sera impacté. Dans ce cas, il faut savoir passer la main. Si je ne suis pas en capacité d'affronter cette situation, je préfère laisser le patient à une collègue parce que tout le monde va y gagner le patient, la famille et la soignante. Il ne faut surtout ne pas considérer cette situation comme un échec !

75

Louise : C'est tout pour les émotions dans les soins. On va passer sur l'impact qu'ont les émotions sur ta vie personnelle. Est-ce qu'elles y ont leurs places ?

IDE 1 : Je ne sais pas si c'est dommage ou bien pour toi, mais tu es tombé sur une soignante qui est très envahit par ses émotions ...Parce que je rentre chez moi très souvent en colère. Vendredi par exemple, je suis rentrée chez moi, tellement en colère que je voulais hurler au milieu d'une forêt : le comportement de la famille d'un patient m'avait exaspérée. Et Ce genre de situation énormément d'impact sur ma vie privée. En effet, je n'arrive plus a prendre sur moi. J'ai de la chance d'avoir quelqu'un qui me laisse l'opportunité d'en parler, et qui m'écoute. Mon conjoint prend d'ailleurs toute ma décharge de tristesse ou de joie quand je rentre du travail. Il n'y a pas que des mauvaises émotions qui arrivent à la maison.

Louise : Et avec les collègues, comment ça se passe ? Est-ce un tabou ?

90 **IDE 1** : Non, on en parle beaucoup. On dit quand on n'est pas content mais on dit aussi quand on est content. On parle des situations difficiles et beaucoup pleurent. Ils nous arrivent en effet de craquer en raison de la frustration que nous ressentons liée au manque de temps que nous

avons pour prendre en soin... Surtout chez les patients en fin de vie. Ce n'est pas ce qui nous permet d'atteindre notre idéal soignant. Ce n'est pas le soignant qu'on voudrait être. Et
95 sincèrement maintenant, ça fait 8ans que je suis infirmière et plus j'avance et plus je suis de moins en moins la soignante que je voulais être, que j'ai été au début de la carrière que je voulais parce que la hiérarchie nous lâche. Les pathologies sont de plus en plus aiguës, donc demande de plus en plus de surveillance, de plus en plus de technicité à surveiller. Mais nous n'avons plus de temps pour la parole, pour le dialogue, avec le patient. On fait tout ce qu'on
100 peut, mais les patients ressentent par nos gestes qu'on essaie tant bien que mal de dissimuler, que nous n'avons pas le temps. C'est tellement frustrant, on fait ce qu'on peut mais il y a beaucoup d'émotions qui se dégagent ; de la rage à la colère.

Louise : On va finir par la fin de vie et les soins palliatifs. Comment tu peux faire la différence
105 entre la fin de vie et les soins palliatifs ?

IDE 1 : Heu, entre le soin de la vie, euh la fin de vie. Tiens, tu pourras le noter ce joli lapsus.
Alors, fin de vie on est sur la fin de la vie, ça va être dans les jours à venir. Les soins palliatifs, ça peut durer des mois et des mois. C'est inexorable, mais ça peut être très long. On peut,
110 entrer en unité de soins palliatifs et en re-sortir. Les soins palliatifs prennent en charge la douleur, la famille et c'est du temps qu'on prend avec les patients.

Louise : Pour toi, quelles spécificités à le prendre soin des patients en fin de vie ?

IDE 1 : La plus grande qualité, ce serait, le savoir être. Quelqu'un qui a des capacités d'écoute et d'empathie. On est dans la communication, on se fiche un petit peu de la perfusion, même si des antalgiques passent par là. On en est à son confort, à l'écoute, aux sourires, à la façon dont on va rentrer dans la chambre, à la façon dont on va parler aux patients, à la famille... C'est vraiment une histoire d'enveloppement du patient. Lui dire qu'on est là et qu'on
120 va faire en sorte qu'il n'est pas mal. Parce qu'en général, on est démunis.

Il faut rester centré sur l'essentiel. Il ne faut pas oublier que ces gens ont vécu, ils ont été ados, ils ont été amoureux, ils ont aimé... Et le plus souvent ils ont une famille. C'est si insupportable de voir des patients quitter cette vie sans leur proche. La fin de vie il ne faut pas la rater, il faut y mettre de l'amour.

125

Louise : Très beau message, est-ce que tu as quelque chose à rajouter ?

IDE 1 : Et bien, je suis bien contente que les jeunes infirmières mettent encore de l'importance dans les soins palliatifs dans un contexte où le temps nous manque, tout va si vite ! J'ai l'impression qu'à leur actuelle, une vie ne représente plus grand-chose. Autour de la mort on ne fait plus tout ce qu'on faisait autrefois, les gens n'ont plus le droit d'être de pleurer la mort d'un proche. Quand quelqu'un perd un être cher, nous avons 3 jours d'arrêt, et quand nous revenons, la tristesse n'a plus sa place. Alors qu'il y a 40 ans nous portions le deuil pendant un an, pendant un an la famille avait le droit d'être triste... Il faut savoir laisser le temps au temps !

Entretien n°2- IDE 2, Marie

Louise : Bonjour Marie, peux-tu rapidement résumer ton parcours professionnel en citant les différents services dans lesquels tu as travaillé ?

IDE 2 : Alors, j'ai obtenu mon diplôme d'infirmière en 2016, j'ai travaillé deux mois à la Tauverais en long séjour, puis à l'hôpital à domicile pendant un an. Ensuite, j'ai quitté le domicile et exercé en EHPAD pendant 5 mois avant de retourner à l'HAD où je suis maintenant depuis 1 an et demi.

Louise : Quelle est la raison pour laquelle tu te plais en HAD ?

10

IDE 2 : Déjà, parce que c'est à domicile. Je trouve que la relation avec le patient et sa famille n'est pas la même puisque c'est nous qui allons chez eux, sachant que ça reste "l'hôpital à domicile". C'est très différent des infirmiers libéraux, il y a beaucoup de soins divers et variés : l'accompagnement en soins palliatifs, la réfection de pansement qui demande des connaissances, de techniques et de relationnelles.

15

Louise : Alors, nous allons partir sur les émotions. Peux-tu me nommer les émotions que tu ressens le plus dans tes journées en tant qu'infirmière à l'HAD ?

IDE 2 : Ça va dépendre des journées. Parfois, ça peut être du positif comme du négatif. On va commencer par le positif : lorsqu'on voit des patients en réadaptation à domicile mieux

20

marcher, faire des progrès pour manger seul, gagner en autonomie, des plaies qui évoluent de façon favorable (exemple : ce midi, je viens d'apprendre qu'une patiente de 24 ans avec une plaie chronique depuis deux ans, la plaie vient enfin de se fermer). Donc, vraiment très
25 contente, dans ces cas-là, c'est que du positif et on est satisfait de notre travail. A côté de ça, on fait aussi énormément de soins palliatifs avec des accompagnements de fin de vie et des décès au domicile. Il y a certaines situations qui émeuvent plus que d'autres. Mais oui, on peut avoir des émotions comme la tristesse, la peine quand les gens nous ont touchés. Par exemple ce matin, une dame en fin de vie, il ne lui reste que quelques jours à vivre, on a dû l'hospitaliser.
30 Cette patiente, sait très bien qu'elle ne reviendra jamais, qu'elle partait pour mourir. Ses enfants et ses petits-enfants étaient présents et le week-end dernier, nous avons créé des liens avec cette famille. En sortant de la maison, j'étais accompagnée de mon étudiante infirmière, on a pu échanger sur nos émotions très fortes dans la voiture. Il y a aussi des prises en charge compliquées, que ce soit palliatives ou non, on ressent une émotion de frustration.
35 Par exemple, on avait des prises en charge où les patients sont dans le refus, le plus souvent quand ils sont isolés socialement, qui restent chez eux, qui ne veulent rien parce qu'ils veulent mourir chez eux, être tranquilles. Mais à côté de ça, ils ne vont pas être confortables. Et moi, personnellement, je le vis très mal, de ne rien pouvoir faire parce que le patient est dans le refus. Il y a plein d'émotions, tout dépend des situations humaines. Ça c'est du négatif. C'est
40 différent d'un jour à l'autre.

Louise : Ensuite, penses-tu que vos émotions peuvent avoir un impact sur votre prendre soin ? Est-ce qu'elles vous empêchent de faire certaines choses ?

45 **IDE 2 :** Alors oui, complètement. Après, je pense que l'essentiel c'est d'en avoir conscience, de s'en rendre compte et de connaître ses limites. Dans le positif, quand il y a un lien qui se crée, des transferts qui se font ou un feeling avec certains patients, « on s'accroche » et on a envie de tout faire pour eux. Peut-être un peu trop par rapport à d'autres. Et au contraire, parfois, ça ne se passe pas bien parce que le patient est en colère, dans le refus ; ils nous
50 arrivent de penser que ses sentiments nous sont destinés au premier abord alors que ce n'est pas le cas. C'est souvent de la colère, alors on a pas envie, entre guillemets, « de faire d'effort » et on peut se braquer. Mais, je pense que ça joue après lorsqu'on en a conscience pour rééquilibrer ça et essayer de se dire qu'on reste professionnel malgré tout. Nous avons tous des émotions. Il suffit de trouver son équilibre.

55

Louise : En rapport avec tout ça, penses-tu que les patients en fin de vie et leurs familles ressentent vos émotions ?

IDE 2 : Je pense que oui, en plus je ne suis pas une personne qui sait mentir. Surtout sur les
60 émotions de la tristesse. Je prends l'exemple des soins palliatifs où l'on ressent l'ambiance de
la famille. On sait identifier les personnes de la famille qui pourraient être impactées. Elles
réagissent différemment. Certaines sont dans l'analyse et l'interprétation de nos moindre faits
et gestes. Et à l'inverse, certaines ont des réactions complètement différentes liées au déni
par exemple. Je pense qu'elles ressentent nos émotions, comme nous ressentons les leurs.
65 Elles voient que nous restons professionnels et que nous sommes touchés. Voici un exemple
pour illustrer cette situation : j'avais une patiente en soins palliatifs avec qui j'avais créé des
liens particuliers, j'y allais régulièrement. J'avais dit que je ne voulais pas faire son décès,
parce que c'était trop compliqué émotionnellement pour moi. Mais, elle est partie alors que
j'étais à ses côtés. Heureusement une de mes collègues était à mes côtés. J'étais si touchée
70 que je sentais mon pouls à la place du sien. Elle venait de partir mais j'avais du mal à
l'accepter. Après ce décès on a pu se soutenir entre collègue.
L'importance dans ce genre de situation c'est d'accompagner en restant professionnel.

Louise : Quelles difficultés rencontres-tu face à la gestion de tes émotions ? Tu as commencé
75 à m'en parler, mais peux-tu développer un peu plus ?

IDE 2 : Parfois, j'ai les larmes aux yeux. Après coup, je me ressaisis devant le patient, quitte
à craquer après dans ma voiture. Cette situation est arrivée plusieurs fois, je sors de chez le
patient, je m'assois dans ma voiture et je craque. Puis, on en parle beaucoup avec les
80 collègues de ces situations difficiles. Après, c'est terrible, on en fait beaucoup aussi, des soins
palliatifs en HAD. Sachant que nous ne sommes pas sectorisés, nos tournées changent
énormément et nous ne connaissons pas forcément nos patients. Cette organisation nous
protège sûrement. Quand des prises en soin nous pèsent, on essaie de tourner pour se
protéger parce qu'il y a beaucoup d'émotions et de transferts. Ce qui ne m'empêche pas de
85 demander des nouvelles des patients que j'ai suivi.
Les difficultés que je rencontre ne m'empêche pas pour le moment de réaliser les soins.

Louise : Ensuite, on va parler de l'impact que les émotions peuvent avoir sur ta vie
personnelle. Qu'est-ce que tu peux me dire là-dessus ?
90

IDE 2 : Ça dépend des situations. Mais honnêtement, je n'aime pas trop ramener mes histoires
chez moi. Sachant qu'il y a quelque chose à savoir, c'est que ma colocataire travaille aussi à
l'HAD. Alors, on parle très peu du travail à la maison, même si ça nous arrive bien sûr. C'est
plus facile car il n'y a pas de secret professionnel qui tienne entre nous. Même si je suis très

95 sensible, aucune situation ne m'a empêchée de dormir. Je pense que j'ai trouvé mon équilibre.
Il faut savoir que nous sommes aidés puisque nous en parlons beaucoup au travail, nous
avons 1h à peu près de transmissions chaque midi et des réunions chaque vendredi pour
échanger sur les situations compliquées, Pour la plupart ce sont des situations de fin de vie .
C'est très enrichissant d'en parler en équipe pluriprofessionnelles, nous nous sentons écoutés
100 et ça fait du bien.

Louise : Super intéressant ces temps de partage, qui se trouvent exactement autour de la
table ?

105 **IDE 2 :** Et bien nous avons deux infirmières référentes des soins palliatifs, un médecin et un
staff 1 fois par semaine où la psychologue de l'HAD est présente. C'est vrai que nous sommes
bien accompagnés. Dès que nous rencontrons des difficultés beaucoup de professionnels sont
disponibles pour nous rassurer et nous accompagner.

110 **Louise :** Parfait, nous quittons le sujet des émotions pour partir sur celui de la fin de vie et des
soins palliatifs, quelles différences tu fais entre les deux ?

IDE 2 : Alors, les soins palliatifs, c'est à partir du moment où l'on n'est plus en curatif, l'objectif
final n'est plus de guérir. Les soins palliatifs ne signifient pas l'imminence de la mort puisque
115 certains patients en soins palliatifs peuvent bénéficier d'antibiotiques pour soulager une
infection. Ce dispositif ne les fera pas guérir de leurs pathologies mais les apaisera et les
rendra plus confortables. On reste vraiment dans le confort, encore plus dans la fin de vie. Je
reprérends la situation de ce matin où la fin de vie de ma patiente est très proche. Sa fille m'a
demandée, si elle pouvait manger un bonbon et nous lui avons donné pour son confort, son
120 bien-être, cette sensation positive. On respecte leurs envies et leurs comforts au maximum.
On essaie de respecter et de concilier également le souhait des familles avec celui des patients
ce qui n'est pas toujours évident.

Louise : Merci beaucoup pour cette réponse complète qui reprend les spécificités de
125 l'accompagnement en fin de vie. Est-ce que tu as des choses à rajouter ?

IDE 2 : Et bien c'est un sujet très vaste. C'est vrai que ce n'est pas toujours évident d'être
confronté aux situations de fin de vie que ce soit pour un enfant ou pour une personne âgée
parce qu'on est confronté à la mort et que la mort ça fait souvent peur. Mais malgré ça nous
130 vivons de très beaux moments.

Objectif : Comprendre la différence qu'elles font entre la fin de vie et les soins palliatifs		
Catégories	Notions	Propos des soignants
Soins palliatifs et fin de vie	Temporalité	<p>-Fin de vie on est sur la fin de la vie, ça va être dans les jours à venir</p> <p>- Les soins palliatifs, ça peut durer des mois et des mois. C'est inexorable, mais ça peut très, très long.</p> <p>- Soins palliatifs ne signifient pas imminence de la mort</p>
	Curatifs et préventifs	<p>-Alors, les soins palliatifs, grossièrement c'est à partir du moment où on n'est plus en curatif ou l'objectif final n'est plus de guérir. Soins palliatifs ne signifie pas imminence de la mort puisque certains patients, en soins palliatifs peuvent bénéficier d'antibiotique pour soulager une infection. Ce dispositif ne le fera pas guérir de sa pathologie mais l'apaisera et le rendra plus confortable. On reste vraiment dans le confort, encore plus dans la fin de vie.</p> <p>-On se fiche de la perfusion même s'il y a des antalgiques qui peuvent passer.</p> <p>-On est à son confort.</p> <p>-Lui dire qu'on est là et qu'on va faire en sorte qu'il n'est pas mal.</p>

Objectif : Connaître ce que représente pour elles les émotions		
Emotions identifiées		<p>-Des fois, ça peut être du positif parce qu'on va avoir des patients qui vont bien évoluer lors des réadaptations à domicile : ils marchent mieux, font des progrès pour manger seul, font les choses seul dans leur vie et gagnent autonomie. Ou alors des plaies qui évoluent de façon favorable.</p> <p>- Et il y a tout ce qui est émotion de frustration.</p> <p>- Il y a certaines situations qui touchent plus que d'autres, mais oui, on peut avoir des émotions comme la tristesse ou de la peine</p> <p>- La satisfaction, la tendresse envers les patients. La tendresse, parce qu'on nous renvoie quelque chose de positif et du coup il y a une espèce d'émotion. On peut être ému.</p> <p>-La frustration. Elle est omniprésente. La colère, parfois un peu d'humiliation, nous la ressentons face aux comportements des patients ou des familles.</p> <p>- Il n'y a que les mauvaises émotions qui ressortent</p>
Manifestations	Physiques	<p>-Des fois j'ai les larmes aux yeux</p> <p>-Beaucoup pleurent</p>

	Actions	<p>- « on s'accroche » et on a envi de tout faire pour ces patients. Des fois, peut-être un peu trop par rapport à d'autres. Et au contraire, des fois, ça ne se passe pas bien parce que le patient est en colère et dans le refus</p> <p>-Face à l'agressivité des familles : je suis en grande difficulté. J'ai l'impression qu'on ne me fait pas confiance, qu'on met mes compétences en doute et je perds mes moyens.</p>
Difficultés	Contexte de soin :	<p>-Enormément de soins palliatifs avec des accompagnements de fin de vie et des décès au domicile.</p> <p>-Je prends l'exemple des soins palliatifs, où l'on ressent l'ambiance.</p> <p>-Des prises en charge où : les gens sont dans le refus, ils sont isolés socialement, ils restent chez eux et ne veulent rien parce qu'ils veulent mourir chez eux, mais à côté de ça ils ne vont pas être confortable. Personnellement, je le vis très mal, de ne rien pouvoir faire parce que le patient est dans le refus.</p> <p>-Quand la famille, par la tristesse est agressive ou en colère envers nous.</p> <p>-Quand on se sent humilié par le comportement des patients ou des familles</p> <p>-Accompagnement de la fin de vie : c'est si insupportable de voir des patients quitter cette vie sans leur proche. La fin de vie il ne faut pas la rater, il faut y mettre de l'amour</p>

		<p>-Il nous arrive de craquer en raison de la frustration que nous ressentons liée au manque de temps que nous avons pour prendre soin... Surtout chez un patient en fin de vie. Ce n'est pas le soignant qu'on aurait voulu être.</p> <p>-La hiérarchie nous lâche</p> <p>- dans un contexte où le temps nous manque, tout va si vite...</p> <p>-Les pathologies sont de plus en plus aiguës. Elles demandent plus de surveillance de technicité. Non n'avons donc plus le temps à la parole et aux dialogues avec le patient.</p>
	<p>Mouvements des émotions soignantes :</p>	<p>-il y a des liens qui se créés</p> <p>-Il y a des transferts qui se font, il y a des choses en commun</p> <p>-Rester professionnelle mais être touchée</p> <p>- on est humain avec notre histoire, nos chagrins, nos blessures. Et chaque histoire de vie nous renvoie des choses positives ou négatives</p> <p>-nous aussi, on est touché par cette fin de vie. Nous aussi, ça nous émeut et nous aussi on a les larmes qui montent parce qu'il y a une main posée sur la maman, un mot qui est dit sur les frères et sœurs, et moi, tout de suite, ça me renvoie à des choses de ma propre vie, de ma propre histoire familiale</p>

	Impact vie personnelle	<p>-je n'aime pas trop ramener mes histoires chez moi.</p> <p>-Je pense avoir trouvé mon équilibre</p> <p>-Je suis envahie par mes émotions</p> <p>-Je rentre chez moi très souvent en colère. Il m'arrive de ne plus réussir à prendre sur moi, et donc ça a énormément d'impact sur ma vie privée.</p> <p>-Mon conjoint prend d'ailleurs toute ma décharge de tristesse quand je rentre du travail.</p> <p>-Il n'y a que les mauvaises émotions qui arrivent à la maison</p>
Bénéfice des émotions sur le prendre soin.		<p>-On est obligé de faire avec nos émotions, qui nous handicapent souvent mais qui, souvent nous rendent service.</p> <p>-ça me renvoie à des choses de ma propre vie, de ma propre histoire familiale, et ça ça m'aide à être en empathie avec la famille.</p> <p>-C'est important d'être triste, ça rend l'histoire beaucoup plus humaine. Il y a de l'amour derrière tout ça</p> <p>-Le principales c'est d'en avoir conscience pour les ajuster</p> <p>- « on accroche » et on a envie de tout faire pour ces patients. Des fois, peut-être un peu trop par rapport à d'autre.</p>

Moyens mis en œuvre	- Mécanisme de défense	-Avec une patiente en soin palliatif j'avais créé beaucoup de liens...elle est partie alors que j'étais auprès d'elle, j'étais si touchée que je pensais encore sentir son pouls alors que c'était le mien
	-Notion de « contrôle »	-On est envahi par nos émotions malgré le fait qu'on est appris à les canaliser -Il ne faut pas s'écrouler -Il faut savoir passer la main , il n'y a pas d'échec. Si je ne suis pas en capacité, je préfère passer la main parce que tout le monde va y gagner. -J'essaie de mettre de la distance - Je me ressaisis quitte à craquer après dans ma voiture . C'est arrivé plusieurs fois, je sors de chez le patient, je m'assoie dans la voiture et je craque -Quand une prise en charge nous pèse, on essaie de se tourner pour se protéger -Impact des émotions sur le prendre soin : L'essentiel c'est d'en avoir conscience, de s'en rendre compte et de connaître ses limites.
	-Notion de partage	-Nous en parlons beaucoup au travail, nous avons des réunions chaque vendredi pour échanger sur les situations compliquées que nous rencontrons ; très souvent se sont des situations de fin de vie -La psychologue de l'HAD est présente : nous sommes bien accompagnés, dès que nous rencontrons des difficultés, des professionnels sont disponibles pour nous rassurer.

		<p>-C'est très enrichissant d'en parler en équipe pluriprofessionnelle, nous nous sentons écoutés et ça fait du bien</p> <p>-On parle très peu du travail même si ça nous arrive bien sûr.</p> <p>-On parle beaucoup. On dit quand on est mécontent mais aussi quand on est content. On parle de situations et beaucoup pleurent.</p> <p>-J'ai de la chance d'avoir quelqu'un qui me me laisse l'opportunité de parler, et qui m'écoute</p>
<p>Objectif : Comprendre quelles sont les spécificités de la prise en charge d'un patient en fin de vie et de son entourage.</p>		
<p>Un accompagnement global</p>	<p>Spécifique</p>	<p>-On est dans la communication, on se fiche des soins techniques. On est centré sur son confort. On est attentif aux sourires, à la façon dont on va rentrer dans la chambre, à la façon dont on va parler aux patients et à la famille...C'est vraiment une histoire d'enveloppement du patient. Lui dire qu'on est là et qu'on va faire en sorte qu'il n'est pas mal. Il faut rester centré sur l'essentiel. Il ne faut pas oublier que ces gens ont vécu, ils ont été ados, ils ont été amoureux, ils ont aimé. La fin de vie, il ne faut pas la rater, il faut y mettre de l'amour.</p> <p>- On reste vraiment dans le confort, encore plus dans la fin de vie. Je reprends la situation de ce matin où la fin de vie de ma patiente est très proche. Sa fille m'a demandée si elle pouvait manger</p>

		<p>un bonbon, et nous lui avons donné, pour son confort, son bien-être, cette sensation positive. On respecte ses envies et son confort au maximum</p>
	<p>Avec l'entourage</p>	<p>Par rapport à la famille, il ne faut pas s'écrouler, il faut les accompagner dans ce chagrin de la fin de vie et leur faire comprendre qu'on se met à leur place, ça leur fait du bien de savoir qu'on a mal aussi. Ils ont l'impression qu'on va mieux prendre en charge la personne parce que nous aussi, on est touché par cette fin de vie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ça fait du bien aux accompagnants de savoir que nous aussi on est touché, nous aussi, on est triste. Il faut mettre de la distance, il ne faut pas s'écrouler devant la famille. -En difficulté : surtout quand la famille, par la tristesse est agressive ou en colère envers nous -Les soins palliatifs prennent en charge la douleur, la famille et c'est du temps qu'on prend avec les patients. <ul style="list-style-type: none"> - Je trouve que la relation avec le patient et sa famille, n'est pas la même puisque c'est nous qui allons chez eux - J'avais suivi la famille le week-end dernier et les liens s'étaient créés. -On essaie de respecter et de concilier également le souhait des familles avec celui des patients, ce qui n'est pas toujours évident.

1 - INTÉRÊT PROFESSIONNEL

S'intéresser au quotidien des soignants perpétuellement confrontés aux émotions, d'autant plus dans le prendre soin des patients en fin de vie.

2 - MÉTHODE

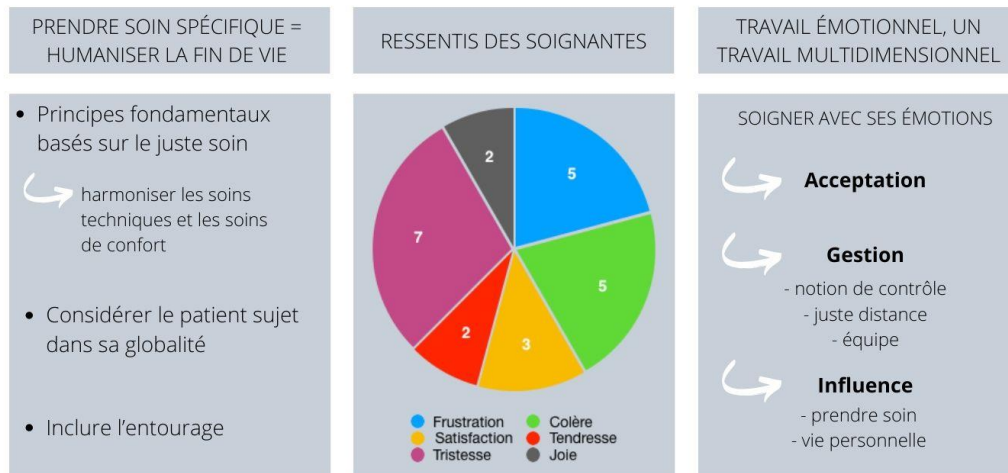
- Apports théoriques :
 - fin de vie et soins palliatifs, deux notions étroitement liées
 - émotions vécues, mécanismes et répercussions
 - prendre soin, un concept indispensable dans la profession infirmière
- Etayage par la réalisation de deux entretiens semi-directifs auprès de deux IDE qui côtoient régulièrement des patients en fin de vie.
- Analyse et confrontation avec le cadre conceptuel



3 - QUESTION DE RECHERCHE

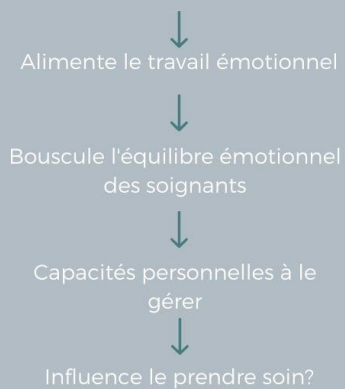
En quoi les émotions vécues par le soignant peuvent influencer le prendre soin d'un patient en fin de vie et de sa famille?

4 - RÉSULTATS D'ANALYSE



CONCLUSION

- Prendre soin des patients en fin de vie est inéluctable.
- Les soignants sont confrontés à :
 - des difficultés inhérentes à la fin de vie : souffrances, injustice de la maladie, absence de solution...
 - au patient et son histoire



OUVERTURE

Au regard de mon analyse, un autre questionnaire s'est dessiné : En quoi l'expérience professionnelle du soignant influence-t-elle l'impact de ses émotions sur le prendre soin ?

Abstract

Titre : Prendre soin de la fin de vie avec ses émotions

Abstract :

Lors de ma formation, j'ai pu découvrir les spécificités théoriques et pratiques de l'accompagnement de la fin de vie. Cette étape, inéluctable dans l'exercice de la profession infirmière, génère des émotions qui peuvent influencer le prendre soin. Le questionnement suivant m'est donc venu spontanément : « En quoi les émotions, influencent le prendre soin d'un patient en fin de vie et de sa famille ? ». Afin d'étayer ce questionnement je me suis intéressée à différents écrits d'auteurs. Suite aux définitions de la SFAP et aux propos de Bruno ROCHAS, j'ai pu approfondir mes connaissances sur les particularités des soins palliatifs et de la fin de vie. Mes recherches sur les émotions m'ont permis de clarifier leur mécanisme physiologique avant de me pencher sur le travail émotionnel vécu par les soignants. J'ai également dirigé mes recherches sur les travaux de Walter HESBEEN, à propos du concept du prendre soin. Cela m'a permis de renforcer ma posture réflexive autour de cette notion incontournable. Enfin, j'ai réalisé deux entretiens auprès de professionnelles de santé. Leurs témoignages ont mis en avant l'importance du travail émotionnel auprès des patients en fin de vie. Ce travail d'initiation à la recherche m'a permis de comprendre que prendre soin des autres ne protège pas. Pour autant, il ne faut pas « mettre sous le tapis » ses émotions comme le dit si bien Marion BORENSTEIN, mais plutôt tenter de leur donner la place adéquate pour prendre soin du patient de façon optimale.

Title : Taking care of the end of life with one's emotions

During my training, I was able to discover the theoretical and practical specificities of the end of life assistance. This step, inevitable when one is working as a nurse, generates emotions that can impact the taking care. The following questioning thus came spontaneously "How are emotions influencing the taking care of an end-of-life patient and his/her family?". In order to sustain this questioning I looked into different authors' works. Following the definitions of the SFAP and Bruno ROCHAS' statements, I was able to extend my knowledge on the particularity of palliative care and the end of life. My research on emotions gave me the ability to clarify their physiological mechanism before looking into the emotional work lived by caregivers. I also directed my research on Walter HESBEEN's work on the concept of taking care. This allowed me to strengthen my reflexive attitude on this essential notion. Finally, I did two interviews with healthcare professionals. Their testimonies enlightened the importance of the emotional work for end-of-life patients. This introduction to research's work allowed me to understand that taking care of others does not protect. Nevertheless, one should not "sweep under the carpet" his/ her emotions as Marion BORENSTEIN expresses it so well, but rather try to give them the right place to take care of the patient in an optimal way.

Mots clés : Fin de vie, soins palliatifs, émotions, prendre soin, accompagnement

Key-words : End of life, palliative cares, emotions, taking care, assistance